

Information sur les crises d'épilepsie

Qu'est-ce que l'épilepsie?

Les cellules nerveuses du cerveau communiquent entre elles par de petites impulsions électriques. Une crise d'épilepsie est une perturbation électrique soudaine et excessive dans le cerveau qui perturbe l'activité normale des cellules nerveuses. On estime qu'un Canadien sur dix aura une crise d'épilepsie au cours de sa vie.

Les crises d'épilepsie peuvent être divisées en deux catégories. Elles peuvent être focales, ce qui signifie qu'une seule partie du cerveau est affectée ou généralisées, ce qui signifie que les deux hémisphères sont affectés.

Les crises peuvent être très différentes d'un enfant à l'autre. Vous pourriez constater que votre enfant a des mouvements anormaux, un comportement étrange, un changement dans son niveau de conscience, qu'il regarde fixement devant lui ou qu'il ressent des sensations étranges. La zone du cerveau qui est perturbée par ce signal électrique excessif déterminera la forme que prendra la crise.

Les crises durent habituellement de quelques secondes à quelques minutes et cessent dans la majorité des cas par elles-mêmes. Le terme **status epilepticus** est utilisé pour décrire une crise prolongée ou plusieurs crises survenant l'une après l'autre sans que l'enfant ne revienne à son état normal entre les crises. Ces cas constituent une urgence médicale.

Le rétablissement après une crise est très variable et dépend de la durée et du type de crise que votre enfant a subie. Votre enfant peut retrouver son état normal après la crise ou se plaindre d'être fatigué, confus et/ou avoir des douleurs musculaires.

L'**épilepsie** est un trouble épileptique chronique, ce qui signifie que le cerveau a une prédisposition sous-jacente à générer des crises. Ce diagnostic peut être posé si une personne:

1. A eu au moins 2 crises non provoquées (sans cause identifiable telle qu'une infection cérébrale active).
2. A eu une crise non provoquée et est considéré à haut risque d'en avoir une deuxième.
3. A un diagnostic de syndrome épileptique.

Il est estimé que 1 à 2% de la population du Canada souffre d'épilepsie. L'épilepsie a de nombreuses causes différentes, notamment un traumatisme cérébral, une lésion, une cicatrice ou un enchevêtrement de vaisseaux sanguins, ainsi que des facteurs génétiques. L'épilepsie débute souvent pendant l'enfance. Parfois, la cause des crises reste inconnue. Il existe de nombreuses options de traitement efficaces pour l'épilepsie. Souvent, les crises peuvent être contrôlées par des médicaments. Lorsque les crises sont difficiles à maîtriser uniquement avec des médicaments, d'autres traitements peuvent être envisagés.

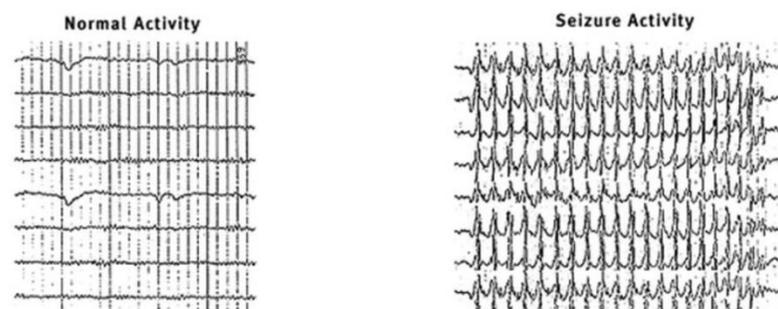


Figure 2: Retrieved at <https://www.canadianepilepsyalliance.org/about-epilepsy/explaining-epilepsy>

Précautions pour les crises d'épilepsie

Lorsque vous souffrez d'épilepsie, certaines activités peuvent vous mettre à risque d'être blessé si une crise devait survenir. Cependant, il est important de trouver un équilibre entre sécurité et qualité de vie. Les instructions ci-dessous permettront à votre enfant de vivre une vie épanouie en toute sécurité.

1. Assurez-vous que la famille, les amis, les soignants, les enseignants et les collègues savent ce qu'il faut faire en cas de crise d'épilepsie.
2. Prenez des douches plutôt que des bains. Si vous vous douchez, assurez-vous que quelqu'un d'autre est présent à la maison et laissez la porte déverrouillée en tout temps. Si vous vous douchez dans un bain, assurez-vous de retirer le bouchon. Si votre enfant doit prendre un bain, assurez-vous qu'un adulte est présent dans la salle de bains et le/la surveille en tout temps.
3. Portez toujours un casque lorsque vous pratiquez un sport pour lequel il est recommandé de le porter, comme la bicyclette, le patin à roues alignées, le ski et le patin à glace.
4. Pour les jeunes enfants, s'ils nagent dans une piscine, un adulte responsable devrait se trouver dans l'eau, à proximité en tout temps. Pour les enfants plus âgés et les adolescents, ils doivent s'assurer qu'ils nagent avec un camarade désigné qui est un nageur expérimenté et qui pourra appeler à l'aide si nécessaire. Ils doivent également se baigner uniquement en présence d'un adulte ou d'un sauveteur qui est informé de leur épilepsie et qui les surveille de près à tout moment.
5. Si la personne nage en eau libre, par exemple dans un lac, elle doit porter un gilet de sauvetage et s'assurer qu'un adulte informé de leur épilepsie la surveille en permanence. Si elle se trouve sur un bateau ou à proximité d'une zone d'eau libre, elle doit également porter un gilet de sauvetage et être surveillée en permanence par un adulte.
6. La SAAQ (Société d'assurance automobile du Québec) exige que le détenteur d'un permis de conduire ait ses crises d'épilepsie sous contrôle pour une certaine période de temps avant de pouvoir conduire. La durée de cette période devrait être discutée avec votre neurologue avant de conduire à nouveau.
7. Si la personne cuisine en utilisant la cuisinière, assurez-vous de la présence d'un adulte et que les poignées des chaudrons pointent vers l'arrière de la cuisinière.
8. Évitez de transporter des objets chauds, comme des boissons chaudes ou des plats de nourriture, qui pourrait causer des brûlures en cas de crise.



Premiers soins – Que faire en cas de crise?

Si votre enfant a une crise d'épilepsie, demeurez calme et rappelez-vous des éléments suivants:



1. Ne rien mettre dans la bouche de l'enfant

Les muscles de la mâchoire et du visage peuvent se contracter pendant une crise, amenant l'enfant à mordre. Si cela se produit lorsque quelque chose est dans la bouche, l'enfant peut casser et avaler l'objet ou se casser les dents. Un enfant ne peut pas avaler sa langue pendant une crise.

2. N'essayez pas de forcer la crise à cesser

Essayer d'arrêter les mouvements ou maintenir de force une personne au sol n'arrête pas une crise et peut entraîner des blessures. Rappelez-vous que la plupart des crises se terminent d'elles-mêmes après quelques secondes ou quelques minutes.

3. Si possible, positionnez l'enfant sur le côté

Des vomissements peuvent se produire pendant une crise. Si l'enfant est sur le dos, les vomissements peuvent aller dans les poumons plutôt que dans l'estomac. La position latérale empêche également la salive d'obstruer les voies respiratoires.

4. Dégagez la zone

Votre enfant peut secouer ses bras et ses jambes pendant une crise et frapper les objets qui se trouvent à proximité, ce qui peut entraîner une blessure. Essayez de déplacer les objets qui pourraient gêner l'enfant.

5. Surveillez la respiration de l'enfant

Pendant une crise, on peut avoir l'impression que l'enfant a arrêté de respirer. Cela se produit lorsque les muscles de la poitrine se contractent pendant la phase tonique (raideur des membres) d'une crise. À la fin de cette partie de la crise, les muscles se détendent et la respiration reprend normalement. La respiration de secours ou la réanimation cardio-pulmonaire ne sont généralement pas nécessaires pendant ces changements respiratoires induits par les crises.

6. Time it

When the seizure starts, try to check the time in order to be able to determine how long it lasts. To the person watching, it may seem like a long time when in reality a much shorter period of time has passed.

7. Ne donnez rien par la bouche si l'enfant n'est pas parfaitement éveillé.

Si l'enfant n'est pas totalement alerte ou conscient de ce qui se passe, il risque de ne pas pouvoir avaler correctement. Si l'enfant essaie de boire ou de manger à ce moment-là, les aliments, les liquides ou les pilules pourraient aller dans les poumons plutôt que dans l'estomac.

8. Parlez calmement à l'enfant

Parler calmement et de façon rassurante à l'enfant durant et après la crise l'aidera à se rétablir.

Vous devriez appeler le 911 si:

- ⌚ La crise dure plus de 5 minutes
- ⌚ Les crises se produisent l'une après l'autre sans que l'enfant reprenne conscience ou sans qu'il retrouve son état de base entre les crises.
- ⌚ Les crises se rapprochent les unes des autres et sont plus fréquentes que d'habitude.
- ⌚ La respiration devient difficile et l'enfant semble s'étouffer
- ⌚ La crise se produit dans l'eau et l'on craint que l'enfant ait pu inhaler de l'eau.
- ⌚ Si vous avez administré un médicament de secours tel que le Midazolam (Versed), l'Ativan ou le Diastat et que la crise continue.

Si votre enfant a une crise d'une durée inférieure à 5 minutes et s'en remet complètement par la suite, il n'est généralement pas nécessaire d'amener votre enfant à l'urgence. Veuillez informer les infirmières en neurologie de la crise (voir "Coordonnées importantes").

Toutes les recommandations ci-dessus sont des recommandations générales en cas de crise et votre neurologue peut vous avoir donné des instructions différentes à suivre.

Qu'est-ce que la mort subite inattendue et inexpliquée en épilepsie?

La mort subite inattendue et inexpliquée en épilepsie (MSIE) désigne le décès soudain d'une personne connue pour de l'épilepsie, sans cause identifiable et sans signes avant-coureurs.

Il est important de se rappeler que la grande majorité des patients épileptiques vivent longtemps et heureux. Cependant, comparé au risque de décès dans la population générale, le risque de décès d'une personne épileptique est légèrement plus élevé. On estime que le taux de MSIE est d'environ 1 sur 1000 personnes épileptiques par an. La cause sous-jacente de la MSIE est inconnue. La plupart des décès par MSIE ne sont pas signalés et se produisent pendant le sommeil. Il a été prouvé que la MSIE est souvent précédée d'une crise épileptique.

Le plus important facteur de risque identifié de MSIE est la présence et la fréquence de crises tonico-cloniques généralisées. Plus l'enfant a de crises tonico-cloniques généralisées, plus le risque de MSIE est élevé. Il est important de savoir que l'absence de crises est associée à un risque plus faible de MSIE. Par conséquent, il est essentiel d'optimiser le contrôle des crises pour réduire le risque de MSIE. D'autres facteurs de risque de MSIE ont été identifiés, notamment le fait de ne pas prendre les médicaments antiépileptiques de manière fiable, d'être seul pendant une crise et de consommer de l'alcool ou des drogues illicites.

Dans le but de réduire le risque de MSIE, vous pouvez suivre ces conseils:

- Assurez un suivi régulier auprès de votre neurologue et de votre prestataire de soins de santé primaires.
- Veillez à prendre vos médicaments anticonvulsivants tel que prescrit (pas d'oubli de doses).
- Identifiez et évitez les déclencheurs de crises.
- Si le contrôle des crises reste sous-optimal malgré les médicaments anticonvulsivants, demandez à votre neurologue quelles sont les autres options de traitement de l'épilepsie (régime cétogène, interventions chirurgicales).
- Évitez l'alcool et les drogues illicites.
- Veillez à ce que les habitudes de sommeil soient régulières et adaptées à l'âge, à ce que les repas soient sains et réguliers et à ce que vous restiez actif.

Coordonnées importantes

Hôpital de Montréal pour enfants – Département de Neurologie Pédiatrique: 514-412-4446

Infirmières en neurologie pédiatrique:

Heather Davies, N MSc (A), CNN(C)
Infirmière en pratique avancée
514-412-4400 poste 23267

Sanaz Shadvar, N MSc(A)
Infirmière clinicienne
514-412-4400 poste 23703

Pour les enfants suivis par Dre Myriam Srour, Dr Michael Shevell, Dre Élisabeth Simard-Tremblay et Dr Ken Myers, veuillez contacter Heather Davies. Heather est également disponible pour les familles dont l'enfant suit le régime cétogène, dont l'enfant prend du CBD et pour les familles dont l'enfant est en transition vers les soins de santé pour adultes.

Pour les enfants suivis par Dre Chantal Poulin, Dre Geneviève Legault, Dr Guillaume Sébire, Dre Maryam Oskoui et Dr Osterman, veuillez contacter Sanaz Shadvar.

Lorsque vous appelez les infirmières, veuillez laisser un message détaillé comprenant la **raison de votre appel**, le **numéro de la carte d'hôpital** de votre enfant (numéro situé dans le coin supérieur droit de la carte d'hôpital rouge) et vos **coordonnées**. Les appels seront triés en fonction des détails que vous avez fournis. Étant donné le nombre élevé d'enfants qui sont suivis en neurologie, les infirmières vous contacteront dans les 72 heures. Si vous estimez que la situation de votre enfant est urgente, veuillez vous présenter à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

À noter que, sauf indication contraire du neurologue, tous les résultats des tests vous seront remis lors du prochain rendez-vous de votre enfant à la clinique.

Pour toute question concernant les rendez-vous ou les renouvellements d'ordonnance (lorsque les médicaments ne nécessitent pas d'ajustement), veuillez contacter le secrétariat de la neurologie au 514-412-4446.

Ressources additionnelles

Une excellente ressource est la page de l'**Alliance canadienne de l'épilepsie** (www.canadianepilepsyalliance.org). Dans la section "Ressources", vous trouverez la sous-section "Brochures éducatives". Sur cette page, vous pourrez télécharger et imprimer différents livrets contenant de nombreuses informations sur l'épilepsie. Vous trouverez des livrets spécialement conçus pour les adolescents, un cahier d'activités éducatives pour les enfants, un guide pour les parents et bien d'autres choses encore.

Voir aussi:

1. www.aboutkidshealth.ca
2. www.claegroup.org
3. www.ilae.org
4. www.epilepsy.com

Références

1. Canadian Epilepsy Alliance. Disponible au <https://www.canadianepilepsyalliance.org>. Consultée le 30 avril 2020.
2. About Kids Health - Epilepsy. Disponible au <https://www.aboutkidshealth.ca/Article?contentid=845&language=English&hub=epilepsy>. Consultée le 30 avril 2020.
3. Epilepsy South Central Ontario. Disponible au <https://epilepsysco.org>. Consultée le 30 avril 2020.
4. Up To Date – Sudden unexpected death in epilepsy. Disponible au https://www.uptodate.com/contents/sudden-unexpected-death-in-epilepsy?search=sudep&source=search_result&selectedTitle=1~20&usage_type=default&display_rank=1. Consultée le 30 avril 2020.