

RISQUES liés à l'épilepsie & PRÉVENTION



Chez les patients avec épilepsie, les risques peuvent être liés à la gravité des crises et à leurs circonstances de survenue. Il est essentiel de connaître ces risques pour tenter de les prévenir.



1 Accidents et prévention

Les crises sont souvent associées à un risque de blessures et d'accidents. Prenez des mesures simples pour vous protéger ou protéger votre proche qui a une épilepsie.

Adaptez votre environnement de façon à éviter les blessures en cas de crise (chute, coupure, brûlure...).

Pensez à aménager votre habitat : Rambardes, mitigeur robinet thermoréglable, plaque à induction, protection des angles...

Selon le type de crise :

- Pas de bain ou de baignade sans surveillance.
- Ne vous promenez ou ne pêchez pas seul(e) en bord de mer ou de rivière.
- Ne partez pas seul(e) en randonnée.

Conduite automobile

Vos crises représentent un risque pour vous ou pour les autres lorsque vous êtes au volant. Des restrictions à la conduite automobile sont prévues par la loi. Renseignez-vous auprès de votre médecin.

2 Crises et état de mal épileptique

Informez une personne de votre entourage sur la conduite à tenir en cas de crise.

Pour les enfants scolarisés, mettre en place un Projet d'Accueil Individualisé (PAI).

Vous pouvez avoir besoin qu'on vous porte secours lors d'une crise (geste, traitement d'urgence) ! La plupart des crises se terminent spontanément en 1 à 2 minutes, mais une crise qui se prolonge au-delà de 5 minutes

ou se répète sans que la personne ait repris conscience peut évoluer vers **un état de mal épileptique**.

L'état de mal est une urgence médicale et nécessite l'appel immédiat du centre 15.

Un traitement d'urgence peut être administré en attendant leur arrivée.



3 Risque de Mort Soudaine et Inattendue (SUPEP)

Chez les personnes ayant une épilepsie, la mortalité est un peu supérieure à celle de la population générale, en particulier en raison du **risque de mort subite** encore appelée **SUDEP** (terme anglais pour mort soudaine inattendue dans l'épilepsie).

Ce risque, bien que minime, est un peu plus important chez les jeunes adultes présentant des en cas de crises généralisées de survenue nocturnes, en particulier chez les jeunes adultes. La meilleure prévention est de limiter la survenue de crises et ses facteurs déclenchants (stress, surmenage...). La stimulation par un tiers

dans les minutes qui suivent la fin des convulsions pourrait diminuer le risque de décès par mort subite.

Toute personne souffrant d'épilepsie doit bénéficier d'un suivi spécialisé en épileptologie afin de réaliser un bilan diagnostique et un suivi régulier, et d'adapter le traitement si nécessaire et de limiter les facteurs de risque.

Il est indispensable de prendre son traitement sans oublier une prise. Si l'épilepsie est contrôlée, alors le risque de SUDEP devient extrêmement faible.

4 Épilepsie et bien-être psychologique

Les **troubles anxieux et les troubles dépressifs** sont fréquemment associés à l'épilepsie. Ces troubles sont, d'après les patients, le principal facteur de dégradation de leur qualité de vie.

Il est donc essentiel de dépister et de prendre en charge ces troubles qui ont aussi un impact négatif sur le contrôle des crises.

Si vous vous sentez triste ou particulièrement inquiet, anxieux ou irritable, quelle que soit l'intensité de ces signes, parlez-en à votre médecin traitant ou votre neurologue afin

qu'il vous propose une prise en charge adaptée.

Chez les enfants avec épilepsie, des difficultés d'apprentissages scolaires sont fréquentes même si les crises d'épilepsie sont contrôlées par les médicaments. La réalisation d'un bilan neuropsychologique est alors recommandée et va permettre de proposer des rééducations spécifiques et/ou des aménagements pédagogiques qui sont proposés par l'Education Nationale.

5 Principales mesures de prévention des risques

Une des principales mesures permettant de diminuer les risques liés à l'épilepsie est de **réduire la fréquence des crises**.

Quelques conseils :

- Prenez votre traitement antiépileptique tel qu'il est prescrit, sans jamais l'arrêter, l'augmenter ou le diminuer sans avis médical. Vous pouvez utiliser pour vous aider un pilulier ou des applications sur votre téléphone.

Si vous avez des difficultés à prendre votre traitement **en raison d'effets secondaires**, parlez-en à votre neurologue pour définir ensemble un traitement mieux adapté.

Méfiez-vous des périodes de modification de traitement qui peuvent être à risque.

- Consultez votre neurologue ou votre neuropédiatre et votre médecin traitant régulièrement.



- **Repérez et évitez les facteurs déclenchant les crises** comme le manque de sommeil, la consommation excessive d'alcool, la consommation de drogues et pour certaines épilepsies, une exposition au flash lumineux (écran, stroboscope...).

- Avant d'envisager une **grossesse**, parlez-en à votre neurologue et gynécologue-obstétricien afin d'adapter le traitement.

- En cas de **stress récurrent ou d'anxiété**, parlez-en à votre médecin traitant ou votre neurologue. Soulager une situation stressante peut améliorer l'épilepsie.

- Afin d'éviter une **interaction médicamenteuse**, informez tout médecin qui vous prescrit un traitement et le pharmacien de votre traitement antiépileptique avant de prendre tout autre médicament.

N'hésitez pas à en informer le neurologue qui prend en charge votre épilepsie et son traitement pour un avis.

- **Quand les médicaments ne réussissent pas à maîtriser les crises**, un avis spécialisé en épileptologie est nécessaire. D'autres solutions telles que la chirurgie de l'épilepsie ou la stimulation du nerf vague sont parfois possibles.

6

Vous êtes un proche d'une personne atteinte d'épilepsie

En tant que proche d'une personne atteinte d'épilepsie, vous pouvez prendre part à la **prévention des risques**.

Ainsi, la **formation aux gestes de premiers secours et la connaissance des gestes à effectuer en cas de crise** pourront vous être utiles. Si vous repérez chez votre proche des **signes de trouble anxieux ou de dépression**, encouragez-le à en parler à un médecin.

Il existe des **programmes d'éducation thérapeutique du patient avec épilepsie** qui peuvent vous aider à mieux comprendre, mieux gérer et mieux vivre votre quotidien avec la maladie. Renseignez-vous auprès de votre neurologue ou de l'établissement de santé proche de chez vous.

