



VIVRE AVEC MON ÉPILEPSIE



INTRODUCTION

En France, on estime qu'environ

600 000 personnes
présentent
une épilepsie.

Avec l'entourage,

3 millions
de personnes au total
sont concernées par l'épilepsie.



Épilepsies généralisées
(répétition de crises provenant
de l'ensemble du cerveau)



Épilepsies partielles
(crises ayant pour origine
une partie localisée du cerveau)



2 personnes épileptiques
sur **3**

peuvent mener une vie quasi normale
grâce aux traitements, à condition
de prendre certaines précautions



*Au travers d'une journée habituelle d'une personne épileptique,
cette brochure vous apportera des informations et des conseils
sur la gestion de votre maladie au quotidien.*

*Elle n'est bien sûr pas exhaustive et votre médecin est le mieux
placé pour vous conseiller et répondre aux questions que vous
pourriez avoir concernant votre maladie.*

SOMMAIRE

7:00

C'est l'heure,
debout !

8:15

Prêt(e) pour
le boulot

12:00

Je recherche
du soutien

12:30

Déjeuner
sur le pouce

13:30

Discussion
avec
une amie

17:00

Vite à la salle
de sport

23:15

Enfin dans
mon lit !

18:15

Bonjour Docteur !

20:00

On sort ce soir ?

POUR EN
SAVOIR PLUS

7h00

C'EST
L'HEURE,
DEBOUT !



Le lever est souvent le moment de la prise des médicaments. Vous vous posez parfois des questions : sont-ils efficaces, n'entraînent-ils pas des effets secondaires ?

N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.



LES MÉDICAMENTS ANTI-ÉPILEPTIQUES RÉDUISENT LE RISQUE DE CRISE

En effet, ils permettent de stabiliser l'épilepsie mais n'agissent pas directement sur la cause de l'épilepsie. ***Votre médecin commence par vous prescrire un seul traitement et s'assure qu'il soit efficace et avec une bonne tolérance.***

Le traitement choisi est adapté pour chaque personne, en fonction du type d'épilepsie. Si votre traitement n'est pas efficace ou si vous le tolérez mal, votre médecin vous en proposera un autre.

Si cet autre traitement ne convenait pas, votre médecin vous proposera alors une association de 2 ou de plusieurs traitements.

En cas d'échec aux traitements médicamenteux, dans certains cas, d'autres solutions comme la **chirurgie** ou la **stimulation neurologique** peuvent vous être proposées.

N'OUBLIEZ PAS DE BIEN PRENDRE VOTRE TRAITEMENT



Quel que soit le traitement prescrit par votre médecin, il faut **suivre scrupuleusement la dose et la durée** de traitement qu'il a recommandées.

Si vous voulez que votre traitement agisse efficacement et durablement pour réduire la survenue d'une crise, **veillez à le prendre régulièrement.**



SI VOUS RESSENTEZ DES EFFETS SECONDAIRES, PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN

Vous pouvez parfois ressentir de la **fatigue**, une **somnolence**, voire même être **déprimé(e)**. Ces symptômes peuvent provenir de l'épilepsie mais aussi de votre traitement.

Il est donc important d'en parler à votre médecin pour qu'il adapte votre traitement si nécessaire.



8h15

PRÊT(E) POUR LE BOULOT



La possibilité de conduire favorise l'autonomie et la reprise d'une activité professionnelle.

En revanche, certains métiers ne sont pas accessibles à une personne épileptique.

UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE PEUT CONDUIRE UN VÉHICULE «LÉGER»

Vous pouvez conduire votre voiture, l'épilepsie ne constitue pas une contre-indication absolue. Il vous faudra cependant préalablement obtenir auprès de la **Commission médicale du permis de conduire** une **autorisation de conduire** délivrée après examen de votre dossier médical pour une durée **d'un an renouvelable**. Vous devrez, avec l'aide de votre neurologue, réitérer votre demande chaque année.

Pour la conduite de véhicules «lourds», une autorisation de conduire ne vous sera délivrée qu'après une durée de **plus de 3 ans sans crise** et sans **aucun traitement** antiépileptique.



CERTAINS MÉTIERS SONT DÉCONSEILLÉS VOIRE INTERDITS AUX PERSONNES ÉPILEPTIQUES

Ce sont notamment les métiers pouvant perturber le sommeil, comme les postes à **horaires décalés** ou ceux nécessitant une **attention continue** :

- ✓ *travail à la chaîne, en hauteur, sur **machines dangereuses** ;*
- ✓ *emplois nécessitant un **permis de conduire professionnel** ;*
- ✓ *secteurs d'activité à l'**accès réglementé** : transport ferroviaire, aviation civile, plongeurs professionnels et travaux en caisson, police nationale, etc.*

D'autres métiers, non réglementés, tels que les professions de soignants, les métiers de la petite enfance ou avec manipulation de substances dangereuses, sont à discuter.

Contrairement à une idée répandue, le travail sur ordinateur n'est pas contre-indiqué, même en cas d'épilepsie photosensible (sensibilité aux changements de luminosité).

VOUS N'ÊTES PAS OBLIGÉ(E) D'INFORMER VOTRE EMPLOYEUR DE VOTRE ÉPILEPSIE

Il n'existe aucune obligation légale d'informer votre employeur (ou tout autre supérieur hiérarchique) de votre état de santé, puisqu'il s'agit d'une information personnelle. Cela est également vrai pour les personnes embauchées au titre de travailleur handicapé : vous pouvez ou non en informer votre employeur.

Si vous décidez de l'en informer, la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ne mentionne ni votre maladie, ni votre taux d'incapacité.

Si votre épilepsie n'est pas stabilisée, il peut être utile de prévenir des collègues proches afin qu'ils puissent appeler les secours et réaliser les bons gestes en cas de crise.

8h15

PRÊT(E)
POUR LE
BOULOT



LE MÉDECIN DU TRAVAIL, UN INTERLOCUTEUR PRIVILÉGIÉ

Même s'il n'est pas obligatoire d'informer le médecin du travail de votre épilepsie, sachez qu'il est un interlocuteur primordial, puisque son rôle est de vérifier l'adéquation entre le poste de travail occupé et l'état de santé de la personne concernée.

Si nécessaire, il peut proposer des aménagements. **Par exemple, des horaires variables ou un travail de nuit peuvent se révéler inadaptés car des troubles du sommeil peuvent déséquilibrer une épilepsie.** Le médecin du travail pourra alors proposer un aménagement des horaires afin de réduire les risques de crise. Les informations fournies au médecin du travail relèvent du **secret médical** : elles ne sont donc pas communiquées à l'employeur ou à ses services administratifs.

En cas de doute sur l'utilité d'avertir le médecin du travail, **discutez-en avec votre médecin traitant** afin d'apprécier les risques encourus en cas de crise pendant le travail.



12h00

JE RECHERCHE DU SOUTIEN

Si vous vous sentez seul(e) et démuni(e) face à l'épilepsie, pas d'inquiétude. Professionnels de santé, associations de patients, sites web, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) peuvent répondre à vos questions et vous apporter du soutien.



DES PROFESSIONNELS À VOS CÔTÉS

Vous pouvez bien sûr faire appel aux professionnels de santé : votre médecin traitant, votre neurologue, l'assistante sociale de l'hôpital, votre pharmacien, délivrent de précieux conseils.

Selon votre état de santé d'autres professionnels peuvent vous venir en aide (psychiatre, psychologue).

L'éducation thérapeutique, dispensée dans les centres spécialisés vous apprend à mieux vivre avec votre épilepsie.

12h00

JE RECHERCHE DU SOUTIEN

DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS PRÊTES À VOUS SOUTENIR

Les associations de patients épileptiques œuvrent activement pour faire mieux connaître l'épilepsie auprès de la population et pour améliorer sa prise en charge.

Elles disposent de **sites internet** et vous pouvez aussi trouver l'**antenne proche de chez vous** pour rencontrer et échanger avec d'autres personnes épileptiques. Les associations seront à même de vous fournir **des informations utiles, des conseils, de l'aide juridique pour défendre vos droits**. Vous pourrez aussi, à votre tour, soutenir les autres !



Épilepsie et handicap

Toutes les épilepsies ne conduisent pas nécessairement à des situations de handicap. Cependant, les personnes rencontrant des difficultés d'insertion ou de maintien dans l'emploi peuvent demander une RQTH auprès de la MDPH.

La RQTH donne droit, par exemple, à des aides pour aménager le poste de travail.

12h30

DÉJEUNER "SUR LE POUCE"

PAS DE RÉGIME PARTICULIER.

En dehors de cas très rares chez l'enfant, vous n'avez pas à suivre un régime particulier, si ce n'est éviter le café ou les boissons caféinées, qui excitent le système nerveux.



13H30

DISCUSSION AVEC UNE AMIE

Les personnes épileptiques se demandent souvent s'il faut parler de leur maladie à leur entourage et comment. Pour lever les tabous ou les incompréhensions, il est important de savoir parler de son épilepsie et l'expliquer.

L'ÉPILEPSIE EST UNE MALADIE NEUROLOGIQUE

L'épilepsie est une maladie neurologique.

L'épilepsie n'est pas une maladie psychiatrique mais une maladie neurologique.

Elle est due à une activité anormale des neurones (cellules du cerveau). Ces neurones produisent des décharges électriques excessives, soudaines et généralement brèves, dans une zone plus ou moins étendue du cerveau.

Lorsque de nombreux neurones envoient des décharges ensemble, de façon incontrôlée, cela entraîne une crise d'épilepsie.



LA CAUSE DES ÉPILEPSIES EST SOUVENT INCONNUE

La plupart du temps, **une épilepsie peut survenir sans aucune cause apparente**. Cela est le cas chez les enfants et les adolescents, qui sont plus susceptibles de souffrir d'épilepsie d'origine inconnue ou génétique.

D'autres épilepsies, dites «symptomatiques», témoignent de l'existence d'une lésion : **malformation cérébrale, tumeur cérébrale, séquelle de traumatisme crânien, d'accident vasculaire cérébral (AVC), d'infection, etc.**

Ces épilepsies affectent plutôt des personnes âgées (séquelles d'AVC).

LES MANIFESTATIONS DE L'ÉPILEPSIE SONT TRÈS VARIABLES

Les symptômes dépendent de la zone du cerveau touchée ainsi que de son étendue.

- ✓ *Quand la totalité du cerveau est touchée, la crise est dite «généralisée», pouvant se manifester par de simples absences, des sursauts musculaires très brefs ou encore des crises convulsives.*
- ✓ *Quand la zone atteinte est localisée, la crise est dite «partielle» avec des signes en rapport avec la zone du cerveau touchée.*

De façon générale, **les crises d'épilepsie peuvent revêtir des aspects différents d'une personne à l'autre.**



L'ÉPILEPSIE SE GUÉRIT

La plupart des épilepsies finissent par disparaître, mais l'évolution diffère beaucoup selon les personnes et le type d'épilepsie.

Certaines épilepsies peuvent avoir une évolution spontanément favorable. D'autres nécessiteront des médicaments pour le contrôle de leurs crises et, enfin, certains développeront des crises toute leur vie malgré la prise de traitement.

En cas d'arrêt du traitement, la personne épileptique devra continuer à voir son médecin. Les précautions d'hygiène de vie doivent être également maintenues. **Votre épilepsie sera considérée en rémission après une période de 2 à 5 années sans crise.**

17h00

VITE À LA SALLE DE SPORT

Malgré une épilepsie, on peut faire du sport comme tout le monde, à condition de prendre certaines précautions.



UNE PERSONNE ÉPILEPTIQUE PEUT FAIRE DU SPORT

Vous pouvez pratiquer des activités sportives si vous êtes accompagné(e) ou surveillé(e) par quelqu'un informé de votre maladie et qui sache intervenir en cas de crise. C'est par exemple le cas des sports aquatiques, (notamment la natation en piscine) ou encore le vélo, le ski, l'escalade, etc.

En revanche, **certains sports sont fortement déconseillés, car ils mettent la personne épileptique en danger** en cas de crise majeure : plongée sous-marine, planche à voile, alpinisme, sports aériens, sports mécaniques, etc. Votre neurologue peut vous conseiller dans le choix d'une activité adaptée : il tiendra compte de votre type de crises et de leur risque de survenue pendant l'activité.

PRENDRE CERTAINES PRÉCAUTIONS

Comme tout sportif, vous devrez **prendre quelques précautions avant et pendant l'activité** : bien s'hydrater, éviter la surexposition au soleil, se restaurer, ne pas épuiser son organisme.

Pour les sports de contacts, il est conseillé de porter un casque de protection.

VOUS POUVEZ AVOIR UNE ACTIVITÉ INTENSE ET SOUTENUE

De façon générale, **l'activité physique ne risque pas de déclencher des crises d'épilepsie**, même si votre dépense physique est particulièrement intense et s'accompagne d'une augmentation des mouvements respiratoires (comme en athlétisme ou en sport de compétition).

L'épilepsie n'est donc pas un facteur limitant la pratique d'un sport de compétition ; certaines personnes épileptiques sont mêmes devenues des championnes.

C'est à chacun de connaître ses capacités et son épilepsie, et de ne pas aller au-delà de ses forces.



À TOUT ÂGE, LE SPORT A DES EFFETS BÉNÉFIQUES

Chez la plupart des personnes épileptiques, **le sport semble avoir des effets bénéfiques**.

Plusieurs études ont montré que **l'activité physique tend à diminuer la fréquence des crises**.

Elle assure par ailleurs le **maintien d'une bonne condition physique, améliore l'état cardiovasculaire et diminue la sensibilité aux facteurs de stress**.



18h15

**BONJOUR
DOCTEUR !**



La visite régulière chez votre médecin traitant ou votre neurologue est l'occasion de poser des questions, notamment si vous ressentez des symptômes ayant un impact sur votre qualité de vie.

BIEN SIGNALER TOUT SIGNE DE DÉPRESSION

La dépression est la cause principale d'altération de la qualité de vie d'une personne épileptique, parfois plus encore que la fréquence des crises. En effet, elle peut avoir de multiples conséquences sur la prise en charge de l'épilepsie :

✓ *Le traitement antiépileptique peut être moins bien toléré, ce qui peut amener le patient à moins bien suivre son traitement.*

✓ *L'épilepsie peut être plus difficile à équilibrer.*

C'est pourquoi, si vous vous sentez déprimé, **vous devez être traité avec des médicaments antidépresseurs ou une psychothérapie** en fonction des symptômes.

Si votre médecin vous prescrit un traitement médicamenteux, il faudra **respecter la dose et la durée préconisée sur l'ordonnance**, même si vos symptômes s'améliorent, sans craindre de devenir dépendant du traitement.





LA DÉPRESSION N'EST PAS DUE AUX MÉDICAMENTS

Contrairement à ce que les patients pensent souvent, **la dépression survenant au cours d'une épilepsie n'est pas forcément due aux médicaments antiépileptiques.**

Comme chez les personnes non épileptiques, **la dépression est un phénomène complexe** qui fait intervenir des facteurs psychologiques, des événements difficiles (perte d'un travail, rupture affective, etc.), un stress excessif et des anomalies du fonctionnement cérébral.



20h00

ON SORT CE SOIR ?



*Mener une vie sociale est bien sûr important. **Veillez néanmoins à respecter certaines règles pour ne pas augmenter le risque d'avoir une crise et profiter de ce moment.***

CAFÉ, ALCOOL : ÉVITER TOUS LES EXCÈS

- Contenant de **la caféine**, le café est considéré comme un excitant du système nerveux central. Évitez donc une consommation excessive car elle peut provoquer des crises chez les personnes épileptiques. Une consommation modérée n'est pas proscrite (1 à 2 café(s)/jour).
- **Éviter également la consommation d'alcool.**



VOUS POUVEZ SORTIR EN BOÎTE DE NUIT

L'exposition à un stroboscope peut entraîner une crise chez les personnes présentant une épilepsie photosensible (sensibles aux changements de luminosité). En dehors de ce cas, vous pouvez aller en boîte de nuit, à condition de respecter certaines règles : **n'oubliez pas de prendre votre traitement avant de sortir, évitez la consommation d'alcool, et reposez-vous bien le lendemain.**

En revanche, si vous vous sentez très fatigué(e), évitez les sorties.

*Bien dormir et pouvoir se reposer est essentiel car **la fatigue peut favoriser la survenue de crises.***

23h00

**ENFIN DANS
MON LIT !**

BIEN DORMIR ET CONSERVER UNE DURÉE NORMALE DE SOMMEIL

La fatigue est un facteur favorisant l'apparition de crises d'épilepsie.

Il est donc recommandé aux personnes épileptiques d'avoir **un sommeil d'une durée suffisante**, surtout si le manque de sommeil a déjà provoqué des crises.

Le respect des horaires de sommeil sera plus ou moins strict en fonction des capacités de récupération de chacun. Si vous avez du mal à récupérer, **prévoyez des sorties la veille d'un jour de repos, pour dormir plus longtemps.**

REGARDER DES ÉCRANS EST AUTORISÉ, AVEC MODÉRATION

Les personnes épileptiques dites photosensibles (sensibles aux changements de luminosité) **peuvent avoir des crises en visionnant des écrans** (jeux vidéo, ordinateurs, smartphone).



Dans ce cas, leur utilisation, comme celle de la télévision, **reste autorisée sous réserve de certaines précautions** : éclairer la pièce, se tenir le plus loin possible de l'écran, faire des pauses toutes les 30 minutes, ne pas visionner plus de 2 heures consécutives ou si vous êtes fatigué(e).

Si vous ne l'êtes pas, **il suffit de suivre les règles communes à tout le monde** : ne pas regarder la télévision trop près ni dans une pièce sombre, ne pas jouer trop longtemps avec les jeux vidéo, surtout en état de fatigue et ne pas réduire votre temps de sommeil.

POUR
EN
SAVOIR
PLUS



AUPRÈS DES ASSOCIATIONS

• **Épilepsie France**

13, rue Frémicourt, 75015 Paris

Tél. : 01 53 80 66 64

E-mail : info@epilepsie-france.fr

Site internet : www.epilepsie-france.fr

• **Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE)**

Hôpital Necker Enfants Malades,

Bât Carré Necker, 149 rue de Sèvres, 75015 Paris

Tél. : 01 47 83 65 36

Site internet : www.fondation-epilepsie.fr

• **Ligue française contre l'épilepsie (LFCE)**

Centre Médical de la Teppe, 26600 Tain L'Hermitage

Site internet : www.lfce.fr

AUPRÈS DE L'ASSURANCE MALADIE

• **Ameli**

Site internet : www.ameli.fr

AUPRÈS DE L'INPES

• **Institut national de prévention et d'éducation pour la santé**

42, bd de la Libération, 93203 Saint-Denis Cedex

Site internet : www.inpes.sante.fr

AUTRES SITES D'INFORMATION MÉDICALE

• **EurekaSanté**

Site internet : <https://eurekasante.vidal.fr>

• **INSERM**

Site internet : <https://www.inserm.fr>

