

**Bien vivre
son épilepsie :**

la vie familiale



L'épilepsie remet-elle en cause la vie familiale ?

L'épilepsie n'est pas une maladie en soi : l'épilepsie est caractérisée par la survenue de crises épileptiques, qui peuvent se présenter de façon extrêmement diverse, et survenir à un rythme très variable. En pratique, la plupart des patients, adultes ou enfants, présentent une maladie bénigne et les crises disparaissent grâce au traitement médical. Pour ces patients, la vie familiale n'est pas modifiée par l'épilepsie. A l'autre extrême, il existe des épilepsies très graves, très invalidantes, souvent associées à un handicap mental ou moteur, qui posent bien entendu des problèmes particuliers et qui peuvent interférer de façon importante avec l'organisation familiale. Cette brochure s'adresse surtout aux patients qui, sans être gravement handicapés par les crises d'épilepsie, peuvent ressentir une gêne dans certains aspects de leur vie familiale.

Faut-il surveiller en permanence un enfant épileptique ?

Chez la plupart des enfants présentant des crises d'épilepsie, celles-ci peuvent survenir de façon tout à fait inopinée ; dans la grande majorité des cas, elles sont suffisamment espacées et suffisamment peu dangereuses pour qu'il ne soit pas nécessaire d'assurer une surveillance constante. Ce n'est que lorsque les crises s'accompagnent de chutes, avec risque de blessures, qu'il faut effectivement éviter que l'enfant se mette dans des situations dangereuses, et donc le surveiller de près. Pour les autres cas, une surveillance constante peut être néfaste, car elle entraîne des troubles psychologiques réactionnels chez l'enfant, qui peut devenir exigeant ou opposant, car il ne comprend pas et ne supporte pas cette surveillance qui le différencie des autres.

L'enfant épileptique doit-il dormir dans la chambre de ses parents ?

Il a été montré depuis longtemps que les enfants ne devaient pas dormir avec leurs parents, cela risquant d'entraîner des troubles du développement de la personnalité. Ce principe doit être respecté chez les enfants qui ont des crises ; celles-ci peuvent survenir pendant le sommeil, mais ne présentent pas en général de danger particulier.

Si une surveillance de telles crises est nécessaire, on peut utiliser un interphone entre les chambres. Il est en revanche important que l'enfant dorme à plat, ne risque pas de s'étouffer dans un oreiller ou un traversin trop mou, et qu'on évite de lui faire courir le risque d'une chute grave lors d'une crise pendant le sommeil, en utilisant un lit bas ou en disposant un matelas au pied du lit.

Quelle attitude adopter vis-à-vis des frères et sœurs ?

Il faut souligner qu'un enfant épileptique doit, dans la mesure du possible, être élevé comme les autres. Il est important pour lui d'être un frère ou une sœur à part entière, de partager les activités, les jeux, le travail des autres. Il est préférable que l'enfant épileptique ne soit pas distingué de ses frères et sœurs. Les parents doivent s'efforcer d'expliquer à la fratrie la nature de l'épilepsie, éventuellement du handicap associé, en utilisant des mots simples, adaptés à leur âge. Ils doivent savoir pourquoi l'enfant prend des médicaments, comment se présente une crise... Il est parfois utile de les faire participer à une consultation spécialisée, à un enregistrement EEG, de les faire dialoguer avec le médecin.

Quelle attitude adopter vis-à-vis des autres membres de la famille ?

Les autres membres de la famille doivent être informés, dans la mesure où ils peuvent être confrontés à la survenue d'une crise. Une place particulière doit être réservée aux grands-parents d'un enfant épileptique, qui ont souvent un rôle important à jouer dans l'éducation de l'enfant, avec lequel ils peuvent avoir une relation privilégiée.

L'enfant épileptique peut-il être admis dans une structure de garde collective ?

Cela dépend surtout de l'âge et de la sévérité de l'épilepsie. En général, il est souhaitable que le personnel qui aura l'enfant en charge soit au courant de la possibilité de survenue des crises et de la conduite à tenir en cas de crise, afin que soit établie une relation de confiance avec la famille, et que les parents puissent être contactés par téléphone. Il est également souhaitable que soit connu le numéro de téléphone du médecin traitant. L'enfant pourra ainsi bénéficier d'une prise en charge en crèche ou garderie, ou, à l'âge scolaire, d'une scolarisation normale et de séjours en centre aéré ou de voyages organisés. Il sera souvent nécessaire de fournir des certificats médicaux détaillés mentionnant le traitement habituel, la conduite à tenir en cas de crise, les activités à éviter ou à surveiller de près.

L'épilepsie remet-elle en cause la vie du couple ?

Lorsque l'un des membres du couple a commencé à présenter des crises d'épilepsie avant la formation du couple, il doit bien entendu en informer son partenaire, qui sera au courant des manifestations éventuelles, évitera de s'inquiéter et pourra prendre les mesures adéquates, adaptées à chaque situation. Lorsque l'épilepsie survient dans un couple déjà formé, elle ne remet en général aucunement en cause la stabilité du couple si celui-ci est uni ; dans certains cas, elle peut cependant servir de révélateur à une mésentente et aggraver les problèmes antérieurs du couple. On peut ainsi considérer que l'épilepsie d'un des conjoints ne représente jamais, à elle seule, une cause de séparation.

L'existence d'une épilepsie chez l'un des conjoints ne contre-indique en aucune façon les rapports sexuels ; tous les éléments de la vie du couple qui contribuent au bonheur et à l'épanouissement des individus peuvent également contribuer à diminuer la gravité d'une épilepsie.

Les traitements antiépileptiques peuvent-ils gêner les rapports sexuels ?

La très grande majorité des patients qui prennent des traitements antiépileptiques ne signalent aucun problème au niveau de leur sexualité. Chez certains patients, des traitements à très fortes doses, comprenant plusieurs médicaments associés, peuvent avoir un effet sédatif et faire baisser le désir sexuel. Chez d'autres patients, l'existence d'une lésion cérébrale associée à l'épilepsie peut provoquer à la fois des crises d'épilepsie et des troubles du comportement sexuel. La très grande majorité des patients n'est cependant pas concernée par ce type de problèmes.

L'épilepsie est-elle héréditaire ?

L'épilepsie n'est pas une maladie homogène. Des crises d'épilepsie peuvent survenir dans des contextes extrêmement différents. Certaines maladies, s'accompagnant de crises d'épilepsie, sont effectivement héréditaires ; ces maladies sont très rares. Dans la plupart des cas, il existe simplement une prédisposition familiale, qui fait que certaines personnes sont plus susceptibles de faire des crises d'épilepsie que d'autres.

Il n'existe cependant pas de transmission automatique de l'épilepsie des parents aux enfants ; dans certains cas, on note cependant la transmission d'une susceptibilité aux convulsions fébriles, qui sont le plus souvent extrêmement bénignes et disparaissent après la première enfance.

D'importants travaux sont actuellement en cours, visant à préciser la transmission génétique de la susceptibilité aux crises que l'on constate dans certaines familles. Ces travaux déboucheront très vraisemblablement dans un avenir proche sur des connaissances beaucoup plus précises dans ce domaine.

Une femme épileptique peut-elle avoir des enfants ?

(voir aussi chapitre "La femme et l'épilepsie" page 12)

Les jeunes femmes présentant une épilepsie pensent souvent qu'elles ne doivent pas avoir d'enfants, d'une part, pour éviter de transmettre leur maladie, d'autre part, pour éviter d'aggraver leur propre épilepsie. Cette attitude est erronée : une jeune femme épileptique peut parfaitement envisager d'avoir des enfants. Il est cependant préférable que la grossesse soit "planifiée" et surveillée ; dans ces conditions, une grossesse ne posera en général aucun problème grave.

Quels sont les risques de la grossesse chez une jeune femme épileptique ?

Il y a deux types de risques : ceux qui sont liés à l'évolution de l'épilepsie chez la mère, ceux qui sont liés à une atteinte éventuelle de l'enfant à naître.

En ce qui concerne la mère, il n'y a globalement pas d'augmentation importante du risque des crises pendant la grossesse, avec cependant une période à risque, pendant les derniers jours de la grossesse et pendant l'accouchement. L'idéal est de pouvoir bien équilibrer l'épilepsie avant le début de la grossesse, ce qui facilitera le maintien de cet équilibre tout au cours de la grossesse ; la période de l'accouchement devra être surveillée en milieu spécialisé (maternité).

En ce qui concerne l'enfant à venir, il existe, lorsque la mère est épileptique, une augmentation du risque des malformations congénitales par rapport à la population générale ; ce risque est pondéré si la mère prend un seul médicament, à dose normale et stable, et s'il n'y a pas d'antécédents de malformations dans la famille. En pratique, le gynécologue devra poursuivre la supplémentation en acide folique pendant toute la grossesse. De plus, un échographiste entraîné réalisera des échographies de haute résolution. La surveillance échographique se calcule essentiellement sur le suivi établi pour la grossesse normale,

avec 5 contrôles échographiques réalisés :

- entre le 1^{er} et le 2^e mois de grossesse (soit après 6 à 8 semaines d'aménorrhée) utile pour préciser l'âge gestationnel,
- au 3^e mois de grossesse (entre 12 et 14 semaines d'aménorrhée) pour le dépistage notamment de certaines malformations cardiaques,
- au 4^e mois de grossesse (soit après 16 semaines d'aménorrhée) pour un dépistage précoce notamment des anomalies majeures pouvant toucher le système nerveux,
- entre le 5^e et 6^e mois de grossesse (soit après 22 semaines d'aménorrhée), pour dépister des malformations de la face ou cardiaques,
- au 8^e mois (soit après 32 semaines d'aménorrhée) pour vérifier la croissance et la morphologie fœtales.

Faut-il modifier le traitement pendant la grossesse ?

Il est préférable de bien équilibrer le traitement avant le début de la grossesse, en essayant, dans la mesure du possible, de ne prescrire qu'un seul médicament, à doses suffisantes, avec un taux sanguin adéquat. En plus du traitement antiépileptique, il est fréquent de recommander un supplément en vitamines (folates) avant le début de la grossesse et tout au long de la grossesse ; il est parfois utile de prévoir en plus un traitement par vitamine K en fin de grossesse, et pendant une courte période chez le nouveau-né.

La femme enceinte doit prendre régulièrement son traitement ; un arrêt intempestif du traitement pourrait entraîner une recrudescence des crises et présenter un danger pour le déroulement de la grossesse.

Une jeune mère épileptique peut-elle allaiter ?

L'allaitement est généralement déconseillé par prudence, en raison du passage non négligeable des médicaments antiépileptiques dans le lait. Néanmoins, la décision d'allaitement devra être discutée entre la patiente et son médecin traitant.

Quel type de contraception chez une femme épileptique ?

La plupart des médicaments antiépileptiques diminuent de façon importante l'efficacité des pilules contraceptives ; dans certains cas, il vaut mieux renoncer à ce type de contraception et préférer une méthode non hormonale. La prescription d'une contraception par pilule doit donc être discutée avec le gynécologue et le neurologue qui connaissent à la fois la patiente et son traitement antiépileptique.

Dans les cas où une contraception par pilule risque d'être inefficace, il est tout à fait possible de recourir à la pose d'un stérilet. D'autres modes de contraception peuvent être utilisés (préservatif, spermicide, méthode de la courbe de température...), en sachant toutefois que ces moyens sont moins efficaces sur le plan contraceptif que la pilule ou le stérilet.

Une mère épileptique présente-t-elle un risque pour ses enfants ?

Pour une jeune mère épileptique, comme pour un père épileptique, certaines précautions doivent être prises lorsqu'un très jeune enfant arrive dans la famille. Dans les cas où malheureusement l'épilepsie n'est pas bien équilibrée, le parent concerné pourrait être amené à lâcher brutalement le bébé (traumatisme, brûlure, noyade...) ou ne pas surveiller, en raison d'un malaise, un jeune enfant qui prendrait des risques dans la maison.

Il est très rare que de telles situations se produisent, et que des accidents arrivent aux bébés ou aux jeunes enfants. Si le risque est jugé important, il est préférable de recourir à l'aide d'un autre membre de la famille, comme le parent non affecté par l'épilepsie, ou un grand-parent, ou un frère ou une soeur aîné du jeune enfant. Dans certains cas, une aide sociale pourra être obtenue (après demande), auprès des services sociaux dont dépend le sujet épileptique.