

# Etre soigné,

c'est aussi être informé

# Vivre futé avec son épilepsie

Centre de compétence Epilepsies Rares de neurologie pédiatrique

Dr Claude CANCÈS, Dr Caroline LE CAMUS, Médecins référents Infirmière coordinatrice

Hôpital des Enfants

330, avenue de Grande Bretagne - TSA 70034
31059 Toulouse Cedex 9
Hôpital Pierre-Paul RIQUET - Hall C - Niveau 4
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 Toulouse Cedex 9

PÔLE ENFANTS

# Quelques conseils pour ta sécurité

#### Eau:

Evite le bain, utilise la douche.

Ne t'enferme pas à clé, tu peux convenir d'un code avec ta famille si tu ne veux pas être dérangé.

Sois accompagné pour la baignade, par tes parents, un adulte capable de te tenir, ou préviens le maître-nageur. Essaie d'être repérable rapidement dans l'eau (bonnet de couleur...).

#### Le sommeil:

Si tu fais des crises la nuit, privilégie un lit près du sol, l'utilisation d'un coussin alvéolé. Evite de dormir sur le ventre.

#### Le sport:

Privilégie les sports collectifs (danse, basket, handball...), prends des précautions pour certains sports (être assuré au sol pour l'escalade, te protéger pour l'équitation, mettre un casque à vélo...).

Certains sports nécessitent que ton épilepsie soit équilibrée (ski, équitation, cyclisme, gymnastique...); parles-en à ton médecin.

Seuls certains sports ne peuvent pas être pratiqués : la plongée sousmarine, l'escalade en haute altitude, la boxe, le parachutisme, le vol à voile, les sports mécaniques (quad...).

#### La conduite:

La conduite automobile pourra être autorisée après avis du médecin conseil (préfecture), la conduite de deux roues ne pourra être autorisée que si ton épilepsie est bien équilibrée.

#### Écran et jeux vidéo:

Si absence de photosensibilité l'utilisation des écrans et jeux vidéo se fait selon les choix éducatifs des parents et les recommandations de l'AFPA (cf. site internet AFPA.org).

Si ton épilepsie est photosensible tu dois respecter une distance de sécurité face aux écrans :

- À plus de 2 mètres de la télévision.
- À plus de 30 cm des écrans (ordinateurs, tablettes, smartphone).
- Te mettre au fond de la salle quand tu vas au cinéma.

Il faut être dans une pièce éclairée lorsque tu regardes un écran. Il faut faire des sessions de 60 minutes maximum pour les jeux vidéo. Nous te conseillons le port des lunettes de soleil avec verres polarisés. Il faut éviter les discothèques (lumières type stroboscopes).

# Quelques conseils pour ton quotidien

- 1 N'oublie pas ton traitement (tu peux mettre un rappel sur ton smartphone).
- 2 Notes tes crises sur un calendrier ou smartphone : www.neurokids.fr ou epi and me.
- 3 Vois ton médecin régulièrement pour adapter ton traitement au mieux (effets indésirables, traitement en une seule prise quotidienne si possible, contraception compatible avec ton traitement antiépileptique).
- 4 Certains événements propres à chacun peuvent provoquer les crises. Fais toi aider par ton médecin pour les identifier et les éviter :
- · Sommeil irrégulier.
- La fièvre.
- Consommation alcool et autres psychostimulants (café, thé, cannabis, les boissons énergisantes).
- Certaines émotions.

#### A toi de jouer!

Demande tes codes EPIDAYS (www.epidays-eisai.fr) à ton médecin et teste tes connaissances.

Aie confiance en tes amis et ta famille : parle leur de ton épilepsie et explique leur comment réagir en cas de crises.

#### Conseil en cas de crise

#### 1 - Rester calme.

2 - Coucher la personne sur le côté, en position latérale de sécurité.

Éloigner tout objet pouvant blesser.

Mettre un vêtement ou un petit coussin sous la tête pour limiter les traumatismes.

### 3 - Surveiller la durée de la crise.

4 - Si la crise se prolonge au delà de 5 minutes, administrer le valium ou buccolam.

Laissez la personne en position allongée sur le côté jusqu'à récupération complète de sa conscience.

Après la crise, il est normal de dormir profondément.

## Appeler les secours (15 ou 112) si :

- La crise se prolonge.
- La personne a des difficultés respiratoires.
- Vous êtes inquiet et vous ne savez pas comment réagir.