

La SUDEP



La plupart des personnes épileptiques vivent longtemps et en bonne santé. Toutefois, leur risque de décès est plus élevé que chez les personnes qui n'ont pas l'épilepsie.

Chez les enfants ayant l'épilepsie, la majorité des décès n'est pas reliée aux crises. Les recherches indiquent un nombre plus élevé de décès parmi les enfants ayant l'épilepsie chez ceux qui présentent aussi des désordres neurologiques. Chez ces enfants, la mort est généralement due à une infection grave ou à des complications de leur maladie cérébrale.

RENSEIGNEMENTS POUR LES PARENTS ET FOURNISSEURS DE SOINS AYANT DES ENFANTS ATTEINTS D'ÉPILEPSIE

QU'EST-CE QUE LA SUDEP ?

Il arrive que des personnes ayant l'épilepsie meurent soudainement. On appelle « mort subite et inattendue en épilepsie » (MSIE généralement connue sous le sigle anglais SUDEP) la mort d'un adulte ou d'un enfant atteint d'épilepsie lorsqu'il n'y a pas de cause apparente. Être conscient de la SUDEP, se renseigner à son sujet et discuter des risques avec les fournisseurs de soins de santé de votre enfant sont autant de moyens permettant de faire face à cette situation difficile.

LA SUDEP EST-ELLE FRÉQUENTE ?

Des études récentes établissent à environ un décès sur mille la fréquence de la SUDEP chez les adultes et les enfants atteints d'épilepsie. Toutefois, la fréquence de la SUDEP chez les enfants semble inférieure, soit deux décès sur dix mille. On ignore pourquoi cette fréquence est inférieure chez les enfants. Elle pourrait s'expliquer par le fait que les enfants sont généralement en meilleure santé que les adultes et que parents et fournisseurs de soins contribuent à s'assurer que les enfants prennent régulièrement leur médication.

QU'EST-CE QUI CAUSE LA SUDEP ?

On ignore la cause de la SUDEP. Comme la Mort subite du nourrisson (MSN), la SUDEP semble se produire plus fréquemment la nuit. On trouve souvent, mais pas toujours, trace d'une crise avant la mort. Toutefois, une crise au moment de la mort n'est pas nécessaire pour établir un diagnostic de SUDEP.

Il est peu probable que tous les cas de SUDEP s'expliquent par une cause unique. Des recherches poussées ont révélé divers facteurs de risque critique et mécanismes possibles pour la SUDEP. Les chercheurs se concentrent sur des problèmes reliés à la respiration, au rythme cardiaque et aux fonctions du cerveau comme causes possibles de SUDEP. Il y a souvent des modifications de la respiration et du rythme cardiaque. Celles-ci ne posent pas de danger chez la plupart des personnes ayant l'épilepsie. Il arrive également qu'il y ait un ralentissement plus grave du niveau d'oxygène dans le sang ou du rythme cardiaque. Des crises peuvent aussi affecter la fonction de maîtrise du cerveau sur la respiration et le rythme cardiaque. Les chercheurs explorent également la possibilité de liens génétiques entre les crises et des anomalies du rythme cardiaque. Il y a un besoin urgent de recherches plus poussées pour déterminer les causes possibles de décès et pour aider les personnes atteintes d'épilepsie à réduire leur potentiel de risque à la SUDEP.

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE DE SUDEP ?

Les crises généralisées tonico-cloniques (**grand mal**) fréquentes constituent le plus grand facteur de risque de SUDEP. Plus ces crises sont fréquentes, plus le risque de SUDEP est élevé.

D'autres facteurs de risque font l'objet de recherches. Pour réduire ces risques chez votre enfant, il est essentiel de discuter de la SUDEP avec ses fournisseurs de soins de santé. Il existe des précautions qui peuvent aider à réduire le risque chez votre enfant.

Suite à la page suivante



CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- ☑ Parler de la SUDEP avec le médecin de votre enfant et partager cette information avec votre famille et les fournisseurs de soins de santé de votre enfant.
- ☑ Chercher avec les fournisseurs de soins de votre enfant la meilleure façon de traiter ses crises; identifier les déclencheurs de crises afin d'en réduire le risque.
- ☑ Assurez-vous que l'entourage de votre enfant sache qu'il ou elle a l'épilepsie et quoi faire pendant ou après une crise.
- ☑ Consultez notre site web afin de vous renseigner sur les dernières nouvelles et les recherches récentes; obtenez une liste des ressources disponibles et abonnez-vous à notre infolettre.

RENSEIGNEMENTS POUR LES PARENTS ET FOURNISSEURS DE SOINS AYANT DES ENFANTS ATTEINTS D'ÉPILEPSIE (suite)

COMMENT RÉDUIRE LES RISQUES

La meilleure façon de réduire les risques de SUDEP est d'aider votre enfant à avoir le moins de crises possibles.

- Prenez régulièrement rendez-vous avec le médecin de votre enfant.
- Faites en sorte que votre enfant prenne sa médication contre les crises régulièrement et de la manière prescrite. Si vous redoutez des effets secondaires, parlez-en au médecin. Ne modifiez pas sa médication sans en avoir parlé au médecin.
- Identifier et éviter les déclencheurs de crises comme le manque de sommeil.
- Renseignez-vous auprès du médecin sur les autres traitements antiépileptiques (comme la chirurgie ou la diète céto-gène) si les médicaments ne suffisent pas à maîtriser les crises.

LA SÉCURITÉ ET LES CRISES

Blessures et accidents sont possibles au cours d'une crise. Les mesures suivantes sont simples et contribueront à la sécurité de votre enfant.

- Aménagez votre maison ou autre environnement habituel de façon à éviter les blessures dues aux crises.
- Redoublez de vigilance près de l'eau, que ce soit lors du bain ou pendant la natation.
- Si votre enfant fait des crises fréquentes dans son sommeil, pensez à un mécanisme de surveillance. Pendant les périodes de crises non maîtrisées, partagez la chambre de votre enfant pour être disponible lors de ces crises.

QUE FAIRE SI VOTRE ENFANT FAIT UNE CRISE :

1. Notez la durée de la crise.
2. Relâchez les vêtements trop serrés et placez un objet mou sous sa tête.
3. Tournez l'enfant sur le côté pour prévenir l'étouffement.
4. Ne mettez JAMAIS quelque chose dans sa bouche.
5. N'utilisez JAMAIS la contrainte.
6. Si la crise dure plus de cinq minutes, faites venir une ambulance.
7. Après la crise, restez auprès de l'enfant jusqu'à son réveil ou que les secours arrivent.

Si vous vous inquiétez du risque de SUDEP ou cherchez l'équilibre entre la nécessité d'assurer la sécurité de votre enfant et celle de favoriser son développement et son indépendance, demandez conseil à un membre de l'équipe de soins de santé de votre enfant.