



**La plupart des personnes épileptiques vivent longtemps et en bonne santé. Toutefois, vous pourriez être surpris d'apprendre que certaines personnes meurent de l'épilepsie et que la cause n'est pas toujours apparente, comme dans le cas d'un accident.**

**En effet, certaines personnes épileptiques meurent subitement, sans cause apparente. C'est ce qu'on appelle la mort subite et inexpliquée en épilepsie (SUDEP). Le risque est faible, mais réel.**

**De plus, bien que ce soit une réalité à laquelle il est difficile de faire face, il est important d'en tenir compte lorsque vous organisez votre vie de façon à réduire le risque de SUDEP.**

## RENSEIGNEMENTS POUR Les jeunes adultes et adolescents atteints d'épilepsie

### QU'EST-CE QUE LA SUDEP ?

**Quand une personne épileptique meurt soudainement, sans cause apparente, on dit qu'il s'agit d'une mort subite et inexpliquée en épilepsie (SUDEP).**



### LA SUDEP EST-ELLE FRÉQUENTE ?

La SUDEP frapperait une personne épileptique sur 1 000 par année. Chez les personnes qui ont des crises difficiles à maîtriser et à traiter, le taux pourrait être de l'ordre d'une personne épileptique sur 100 par année.

Toutefois, il pourrait s'agir d'une sous-estimation étant donné que le manque de sensibilisation à la SUDEP pourrait entraîner un enregistrement inexact de ces décès.

### QU'EST-CE QUI CAUSE LA SUDEP ?

On ne connaît pas la cause de la SUDEP. Celle-ci se produit habituellement la nuit ou durant le sommeil. Par conséquent, il est difficile de déterminer ce qui s'est passé pendant les derniers moments de la vie. Il y a souvent, mais pas toujours, des signes de crise avant la mort. Toutefois, il n'est pas nécessaire qu'une crise survienne au moment du décès pour qu'on établisse qu'il s'agit d'une SUDEP.

Les chercheurs se penchent sur les problèmes liés à la respiration, au rythme cardiaque et à la fonction cérébrale en tant que causes possibles de la SUDEP. Pendant les crises, on constate souvent un changement dans la respiration et le rythme cardiaque, ce qui ne pose pas de danger chez la plupart des personnes épileptiques. Toutefois, dans certains cas, il peut se produire une chute plus importante du taux d'oxygène dans le sang ou un changement plus marqué du rythme cardiaque. De plus, les crises peuvent modifier la façon dont le cerveau contrôle la respiration et la fonction cardiaque. Par ailleurs, les chercheurs étudient les liens génétiques qui existent entre les crises et les anomalies du rythme cardiaque.

Il est peu probable que la SUDEP soit attribuable à une seule cause. Les progrès de la recherche permettent de cerner des facteurs de risque importants et un certain nombre de mécanismes d'action de 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, il est essentiel de discuter de la SUDEP avec votre fournisseur de soins de santé et de vous rappeler qu'un risque faible n'est pas synonyme d'absence de risque. Cependant, vous pouvez prendre certaines précautions.

*Suite à la page suivante*


# Les jeunes adultes et adolescents atteints d'épilepsie (suite)

### CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- ☑ Discutez de la SUDEP et de vos inquiétudes avec votre médecin.
- ☑ Discuter avec vos fournisseurs de soins de santé comment réduire le plus possible la fréquence des crises. Par exemple, prenez vos médicaments tels qu'ils vous ont été prescrits et évitez les déclencheurs de crise (comme le manque de sommeil ou la consommation d'alcool) pour réduire votre risque de SUDEP.
- ☑ Confiez-vous à vos amis et informez les gens de votre entourage que vous êtes atteint(e) d'épilepsie. Renseignez-les sur ce qu'ils peuvent faire pour vous aider pendant et après une crise.
- ☑ Parlez des crises et du risque de SUDEP avec d'autres personnes qui vivent avec l'épilepsie. Pour vous mettre en rapport avec ces personnes ou pour obtenir la liste des ressources locales, visitez le site de la campagne internet « Making Sense of SUDEP ».
- ☑ Abonnez-vous au bulletin électronique de la campagne et découvrez les dernières nouvelles et les résultats de la recherche sur la SUDEP au [www.MakingSenseofSUDEP.org](http://www.MakingSenseofSUDEP.org)

### COMMENT RÉDUIRE LE RISQUE

La meilleure façon de réduire le risque de SUDEP, est de limiter le plus possible la fréquence des crises.

- Prenez vos médicaments contre les crises régulièrement et tels qu'ils sont prescrits. Si vous avez de la difficulté à vous souvenir de prendre vos médicaments, essayez d'utiliser une application sur votre téléphone intelligent. 
- Identifiez et évitez les déclencheurs de crise (comme le manque de sommeil, la consommation excessive d'alcool ou la consommation de drogues à usage récréatif).
- Consultez votre fournisseur de soins de santé régulièrement. Si vous avez des inquiétudes concernant les effets secondaires de vos médicaments, ne changez pas ceux-ci sans en parler avec votre fournisseur de soins de santé.

### LA SÉCURITÉ ET LES CRISES

Les crises sont associées à un risque de blessures et d'accidents. Prenez des mesures simples pour vous protéger.

- Adaptez votre domicile et votre lieu de travail de façon à éviter les blessures causées par les crises.
- Faites davantage attention près de l'eau, par exemple quand vous vous baignez ou prenez un bain.
- Si vous avez souvent des crises pendant le sommeil, songez à utiliser un dispositif de surveillance ou à partager une chambre afin qu'un membre de la famille se rende compte quand que vous avez une crise.

### LA SENSIBILISATION EST LA PREMIÈRE ÉTAPE VERS LA DÉTERMINATION DES CAUSES DE LA SUDEP ET SA PRÉVENTION

Toutes les personnes épileptiques devraient être au courant de la SUDEP et des facteurs de risque connexes. Se renseigner sur le sujet est aussi important que se renseigner sur les risques de blessures ou d'accidents qui peuvent se produire pendant une crise. Le fait d'être informé de la SUDEP vous permet de prendre des décisions éclairées concernant votre santé.

### QUE FAIRE SI UNE PERSONNE A UNE CRISE ?

1. Notez la durée de la crise.
2. Relâchez les vêtements trop serrés et placez un objet mou sous la tête.
3. Tournez la personne sur le côté pour prévenir l'étouffement.
4. Ne mettez JAMAIS quoi que ce soit 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 la personne jusqu'à ce qu'elle soit éveillée ou que les secours arrivent.

