

# Les Nouvelles

N° 79 mars 2022



eclipse

Fondation Eclipse  
Epilepsie Suisse romande

## Le mot de la Présidente

### Vivre ensemble

Mais oui ! le printemps est à la porte.

Et je trouve que cette année il prend une saveur toute particulière. Après le virus, après les restrictions importantes, après l'incertitude, voilà quelque chose de beau et de réjouissant : le printemps est à la porte. Il est tout neuf, tout frais et si prometteur : la chaleur qui revient, les fleurs, timides, qui sont déjà là, des projets naissants, une envie de liberté.

Le 13 février dernier, quelques-uns et quelques-unes d'entre nous ont eu la chance (mais elle était aussi offerte à tout le monde ; la prochaine fois, vous viendrez avec nous !), la chance de vivre ensemble une belle journée aux Paccots : jolie marche dans la neige et la forêt, observation de la nature, et succulente fondue. Mais aussi et surtout l'occasion de mieux nous connaître, d'échanger des choses belles, importantes ou plus légères. Merci aux organisatrices et on attend une prochaine excursion-partage ! Et c'est cela le « vivre ensemble ». Nous en avons toutes et tous besoin.

Le printemps est à la porte : accueillons-le, avec ses promesses. Et puissions-nous vivre ensemble l'année qui s'ouvre à nous.

Martine Gagnebin



# Changements de comportement et d'humeur liés à l'épilepsie

## L'épilepsie peut-elle influencer sur l'humeur et le comportement ?

Des questions sont souvent soulevées concernant l'effet des crises récidivantes sur l'état émotionnel et le comportement de la personne épileptique. Or, la plupart des personnes atteintes d'épilepsie n'ont pas plus de bagages émotionnels que les autres. Cependant, certaines personnes qui font des crises présentent des changements d'humeur extrêmes ou des comportements qui ne sont pas considérés comme socialement acceptables.

## Quelle est la cause de ces changements d'humeur et de comportement ?

Dans la plupart des cas, de tels changements sont causés par les tensions et les contraintes qui découlent de l'attitude hostile de la société face aux invalidités en général, et à l'épilepsie en particulier. Néanmoins, il arrive que les médicaments et les crises elles-mêmes entraînent des changements de l'état émotionnel ou du comportement de l'individu. Les trois principaux facteurs contribuant aux changements de l'humeur et du comportement chez les personnes épileptiques sont : les circonstances psychosociales, les médicaments et les crises.

## Quels sont les sentiments courants qu'éprouvent les personnes épileptiques ?

Chez la personne épileptique, divers facteurs peuvent se combiner pour accroître le sentiment d'anxiété, de dépression, de faible estime de soi et d'isolement. Bien que la plupart des personnes épileptiques apprennent à vivre avec ces émotions, certaines réagissent en devenant plus agressives, asociales, irritables ou introverties.

## La peur de faire une crise peut-elle entraîner des problèmes émotionnels et comportementaux ?

C'est la possibilité d'avoir une crise, plutôt que la crise elle-même qui est souvent le principal handicap. Les personnes qui ont peur de faire une crise en public ou de subir une blessure peuvent choisir de se couper du monde et devenir très isolées des autres.

Les personnes épileptiques peuvent s'inquiéter de la réaction des autres face à une crise. En effet, bien des gens qui sont témoins d'une crise épileptique ont peur ou sont embarrassés par la situation. Comme l'épileptique ne peut pas contrôler la réaction des gens

durant ses crises, il peut préférer demeurer seul ou isolé.

## Quels effets peut produire la perte de contrôle ?

Une des plus grandes préoccupations pour les personnes épileptiques est le sentiment de perte de contrôle qui accompagne les crises. La culture occidentale actuelle glorifie l'image de l'adulte autonome faisant preuve d'une grande maîtrise de soi. L'imprévisibilité liée aux crises épileptiques, ainsi que la perte de contrôle durant les crises, ne reflète pas du tout cette image. Ainsi, comme l'épileptique n'est pas « à la hauteur » des normes de notre culture, la confiance en soi peut en prendre un coup. Ce sentiment d'impuissance peut s'étendre à d'autres aspects de la vie de l'individu.

## Dans quelle mesure l'incompréhension du public affecte-t-elle les personnes épileptiques ?

La stigmatisation liée à l'épileptique est un aspect important. De nombreux clichés concernant l'épilepsie sont encore très répandus. Là encore, les réactions négatives des gens ajoutent au stress de la personne épileptique et peuvent l'amener à choisir l'isolement plutôt que l'interaction sociale.

## Quelle est l'importance d'accepter son épilepsie ?

Parfois, lorsque l'épilepsie est bien maîtrisée et que les crises sont peu fréquentes, la personne peut être moins encline à faire face à son affection. Or ce déni peut accroître l'anxiété. Dans un certain sens, la personne ne « s'habitue » pas à son épilepsie et chaque crise devient une expérience traumatisante. L'attitude de la personne épileptique face à son affection peut également influencer sur son état émotionnel. En n'acceptant pas la réalité des crises, certaines personnes font de grands efforts pour garder leur épilepsie secrète. La peur que leur épilepsie soit mise à jour renforce le désir de s'isoler.

## Quels autres facteurs peuvent accroître le stress émotionnel ?

Les difficultés financières sont un autre facteur important qui peut accroître le stress et, par conséquent, le stress émotionnel. Les taux élevés de chômage et de sous-emploi – plus de 50 % chez les épileptiques – limitent de beaucoup le revenu d'un grand nombre de personnes épileptiques. Elles

peuvent donc avoir de la difficulté à assurer leur subsistance et celle des personnes à leur charge, sans compter les coûts additionnels liés à leur maladie.

### **Les antiépileptiques peuvent-ils influencer sur l'humeur et le comportement ?**

La plupart des personnes qui prennent des antiépileptiques pour maîtriser leurs crises n'éprouvent aucun effet secondaire grave et intolérable. Dans certains cas, toutefois, les effets secondaires peuvent influencer sur le comportement et/ou l'état émotionnel. De tels changements peuvent nuire à la conduite automobile, à leur humeur, à la sociabilité, à la vigilance ou la concentration.

Les personnes qui éprouvent des effets secondaires avec un seul médicament verront que ces effets disparaissent après quelques mois. Cependant, les effets secondaires peuvent devenir inconfortables si la personne prend plus d'un anticonvulsivant pour maîtriser différents types de crises. Il se peut que les effets secondaires d'un médicament soient aggravés par ceux d'un autre médicament. Si ces effets ne sont pas bien tolérés, des changements de l'humeur et du comportement peuvent se produire. Toutefois, il a été démontré que lorsque le nombre de médicaments est réduit, tout revient dans l'ordre. Mais quoi qu'il en soit il est important d'en parler avec son médecin.

Bien que l'on doive être conscient que des effets secondaires sont possibles, il faut savoir qu'ils ne posent habituellement pas de problèmes graves pour les personnes épileptiques tant que les médicaments sont administrés à la posologie appropriée.

### **Les crises peuvent-elles influencer sur l'humeur et le comportement ?**

Le point d'origine des crises dans le cerveau peut influencer sur les émotions et le comportement de la personne. Les crises qui ont leur origine dans le lobe

temporal, soit les crises partielles complexes (autrefois appelées crises psychomotrices ou du lobe temporal), sont les plus souvent associées à des changements du comportement. Ces changements peuvent se manifester par des fluctuations rapides de l'humeur et une attention exagérée aux détails.

Cependant, les études ayant évalué ce lien n'ont pas résolu sa nature.

### **Les traumatismes crâniens peuvent-ils influencer sur l'humeur et le comportement ?**

Les traumatismes crâniens, qui sont parfois à l'origine des crises, peuvent également être associés à des changements du comportement et de l'humeur. Cependant, comme ces changements ne se rapportent pas à l'épilepsie comme telle, nous ne les avons pas abordés dans le présent document.

### **Quels facteurs sont les plus susceptibles d'engendrer des problèmes émotionnels ou comportementaux ?**

Lorsque l'on prend en considération l'effet de l'épilepsie sur les émotions et le comportement de la personne, il est important de se rappeler que tous les facteurs mentionnés précédemment peuvent interagir ensemble et exercer des pressions sur la personne. Néanmoins, la majorité des personnes épileptiques n'ont pas plus de difficulté à gérer leurs émotions que celles qui ne souffrent pas de crises.

Chez les personnes qui éprouvent de l'instabilité émotionnelle excessive, la cause découle le plus souvent du fait qu'elles doivent faire face à une société mal informée, plutôt que des aspects médicaux liés à l'épilepsie. Les réactions souvent hostiles auxquelles fait face la personne épileptique peuvent la conduire à se replier sur elle-même et à s'isoler des autres. Par conséquent, cette personne peut sembler asociale ou antagoniste.

*Extraits tirés du site de l'Alliance canadienne de l'épilepsie*



*Le vendredi 26 mars, portons du mauve pour la journée de l'épilepsie au Canada*

## A vos agendas

### La semaine du cerveau à Lausanne

Du 14 au 20 mars 2022 par visioconférence

<https://wp.unil.ch/lasemaineducerveau/>

### Une crise - est-ce de l'épilepsie (hybride)

Le 7 avril 2022 de 18h30 à 20h (entrée libre)

Hôpital universitaire de Zürich

Frauenklinikstrasse 24 - 8001 Zürich

[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) – (sur inscription)

### Semaine de l'aventure 2022 (Epi-Suisse)

Du 9 au 16 avril 2022 (pour les 13 à 22 ans)

Maison de vacances Bim Lerch

Lerchweg 6 – 7250 Klosters

[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) – (sur inscription)

### Famoses : mieux faire face à la maladie

#### Connaissez-vous l'entraînement des famoses ?

Dans ce programme de formation modulaire, les familles touchées apprennent à mieux comprendre le tableau clinique de l'épilepsie. Un cours pour enfants et un cours sur la parentalité se déroulent sous la direction d'experts.

Le 20 mai 2022 de 10h au 21 mai à 16h30

Centre Paul Klee

Monument im Fruchtländ 3 - 3000 Bern

### Epilepsie et mémoire

Le 25 mai 2022 de 19h00 à 20h30 (entrée libre)

[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) – (sur inscription)

## A votre service

### Le groupe d'entraide

**VAUD** : Les 5 avril, 3 mai, 7 juin 2022 de 19h à 20h30. Contact : Laurence Pralong au 079 704 91 41 - Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne.

**MIES** : Contact : Hedia Rodrigues au 079 245 20 61.

**FRIBOURG** : Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg. Contact : Luc Magnenat au 076 722 42 83.

**VALAIS** : Contact : 078 776 54 04.

**NEUCHÂTEL** : info et contact : [info@entraideneuchatel.ch](mailto:info@entraideneuchatel.ch) ou 032 724 06 00.

**GENÈVE** : Contactez Lamia Dersi El Ouakyly : [groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch](mailto:groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch).

### Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à un autre. Vous avez besoin d'informations, d'une adresse, d'un document, d'un coup de main.

Vous souhaitez parler de ce que vous vivez, partager vos expériences, poser des questions.

La Fondation Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 14h :

Av. de Rumine 2 - 1005 Lausanne  
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)  
[info@epi-eclipse.ch](mailto:info@epi-eclipse.ch)

