

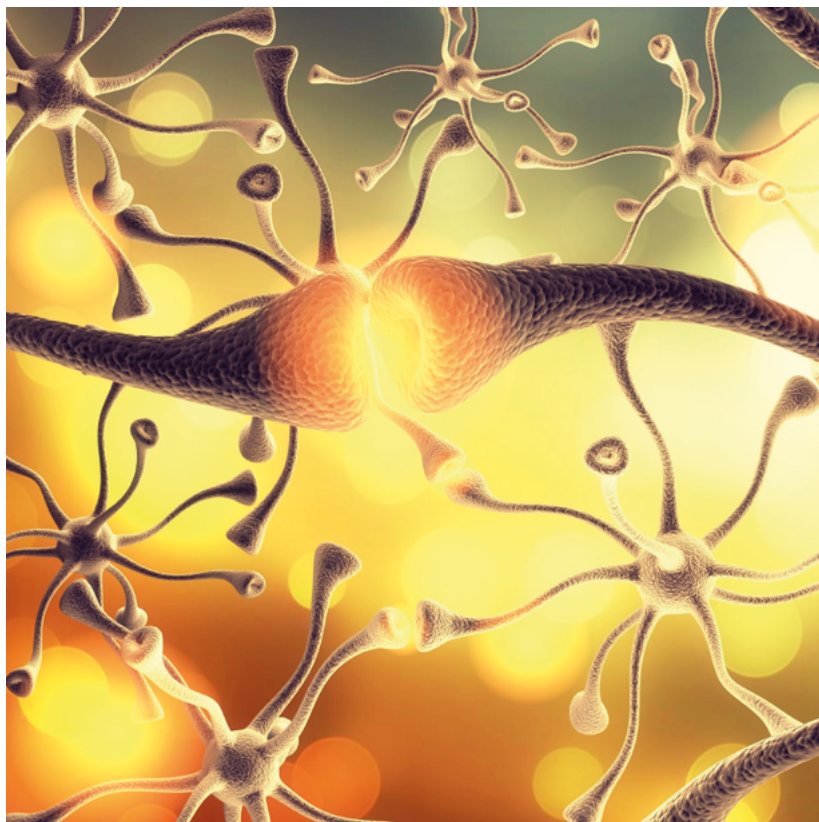
Un e-book



Ligue Suisse  
contre l'Épilepsie

# Info

## Epilepsie



Un e-book de la  
Ligue contre l'Épilepsie

# Sommaire

## 1 Bases

Mesures de premiers secours en cas de crises épileptiques	3
Qu'est-ce que c'est une crise épileptique ou une épilepsie ?	8
Les signes révélateurs d'une crise	13
Causes des épilepsies	18
Types de crises	23
L'épilepsie chez les enfants	30
L'épilepsie au 3ème âge	37
Crises non-épileptiques	41
SUDEP – Mort subite inattendue en épilepsie	46

---

## 2 Traitement

Traitement médicamenteux	51
Coopération avec le médecin	56
La chirurgie de l'épilepsie	61
Régimes céto-gènes	74

---

## 3 Vivre avec l'épilepsie

Epilepsie et sommeil	79
Epilepsie et conduite	84
Maternité et épilepsie	90
L'épilepsie au féminin	96
L'épilepsie au masculin	101
L'épilepsie en voyage	106
Le sport et l'épilepsie	112
Le travail et l'épilepsie	117

# Info

## Epilepsie



Mesures de premiers secours  
en cas de crises épileptiques

## **CRISES TONICO-CLONIQUES GÉNÉRALISÉES OU « GRAND MAL »**

Le plus important pour toute personne, proche ou non, qui assiste à une « grande » crise, c'est de ne pas paniquer et d'agir avec circonspection, même s'il est normal que l'on s'inquiète. Les gens de passage bien intentionnés mais très agités risquent de faire plus de mal que de bien par des actions irréfléchies. Aussi dangereuse que puisse paraître une crise tonico-clonique généralisée, elle ne met normalement pas en danger la vie de la personne concernée, sans mentionner qu'il est pratiquement impossible de stopper une crise une fois commencée. Si un cri échappe à la personne concernée en début de crise, ce n'est pas un signe de souffrance, mais simplement le bruit de l'air qu'elle aspire ou expulse convulsivement par la trachée et la gorge.

### **Tous les gestes d'assistance ont pour but d'éviter les complications, surtout les blessures.**

Si possible, essayer de soutenir ou d'allonger une personne terrassée par une crise. Pour mieux dégager les voies respiratoires et faciliter l'écoulement de la salive, éventuellement aussi du vomi une fois les convulsions terminées, stabiliser la personne, de préférence en la couchant sur le côté avec les jambes croisées. Chez les personnes âgées, on peut essayer de retirer les prothèses dentaires, mais seulement en tout début de crise. Aussitôt que les mâchoires se serrent dans la phase dite tonique, il est trop tard. Pour déplacer le corps d'une personne en convulsion, par exemple afin de l'éloigner d'une zone dangereuse, la saisir par le haut du corps et non par les extrémités. En tirant sur les bras pendant une crise, on pourrait en effet lui démettre une épaule.

### **Ne rien glisser entre les dents**

Souvent, les gens croient bien faire en essayant de glisser un objet entre les dents de la personne convulsionnée, par exemple une cuiller ou un stylo à bille. C'est généralement en vain et une fort mauvaise idée en plus, car on risque de casser les dents ou d'infliger d'autres blessures à la personne concernée.



### CRISES TONICO-CLONIQUES GENERALISEES OU «GRAND MAL»

#### A FAIRE

Garder le calme (surtout en public et si les autres personnes présentes s'agitent), consulter sa montre (début de la crise ?).

Aux premiers signes connus d'une crise (p.ex. parce que la personne concernée l'annonce, « regard fixe »), l'aider à s'allonger sur un divan, un lit ou le sol.

Essayer d'éloigner les objets dangereux

- p.ex. petits meubles ou objets pointus, tranchants, durs ou chauds
- si nécessaire retirer en douceur les objets dangereux de la main de la personne concernée (couteau, ciseaux, etc.)
- enlever les lunettes à ceux qui en portent
- Si nécessaire, éloigner la personne concernée des dangers (p.ex. feu ou marches d'escalier) (tirer sur le torse/haut du corps).

Une fois les convulsions terminées, stabiliser sur le côté pour libérer les voies respiratoires et éviter que la salive ou le vomi ne refluent dans la trachée ou les poumons.

Si on en a un à portée de main, glisser un objet mou (p.ex. coussin, pendant et après la crise pull-over, etc.) sous la tête.

Desserer les vêtements pour faciliter la respiration.

- p.ex. nœud de cravate
- ouvrir le col de la chemise

Appeler un médecin ou une ambulance si plusieurs crises se succèdent sans que la personne la crise dure plus de 10 minutes, en cas de blessures ou d'autres complications.

Rester auprès de la personne atteinte jusqu'à ce que la crise soit passée, qu'elle revienne à elle et retrouve tous ses sens.

Proposer de l'aide après la crise:

- p.ex. conduire vers un siège
- offrir de reconduire à la maison
- demander s'il faut appeler quelqu'un
- demander s'il faut appeler une ambulance
- raconter à la personne le déroulement et la durée de la crise
- év. laisser nom et adresse

#### A NE PAS FAIRE

S'agiter, paniquer, courir dans tous les sens

Essayer de stopper une crise en « raisonnant » la personne concernée, en criant, la secouant, lui tapotant le visage ou lui faisant respirer des sels.

Essayer d'asseoir la personne concernée sur une chaise pendant une crise ou de l'entraîner.

Essayer d'immobiliser bras ou jambes, d'ouvrir les mains crispées ou de « réanimer » la personne concernée.

Tenter d'éloigner les personnes concernées en les tirant par les bras (risque de démettre l'épaule).

Tenter de stabiliser sur le côté pendant les convulsions (risque de démettre l'épaule). Tenter d'administrer des antiépileptiques ou autres médicaments (risque que la personne avale de travers).

Tenir la personne concernée (augmente le risque de blessures).

Tenter de desserrer les dents ou de glisser des objets entre la mâchoire supérieure et inférieure (risque de casser les dents ou de se blesser les doigts).

Toujours appeler le médecin et l'ambulance quand on sait qu'une personne souffre d'épilepsie et qu'elle a une crise ne revienne à elle, si sans complications.

Laisser une personne seule pendant une crise.

Réveiller ou tenter « d'activer » la personne concernée durant la phase de sommeil qui suit une crise.

Donner à boire à la personne directement après la crise (risque d'avaler de travers).

## **Renvoyer les « badauds »**

Pour les personnes habituées à leurs crises et qui savent comment les gérer, le pire est souvent de reprendre conscience et d'être entourées d'un attroupement de badauds. Si vous vous trouvez en compagnie d'une personne qui est soudain prise d'une crise ou que vous devenez par hasard le témoin d'un tel événement, vous pouvez beaucoup aider la personne concernée en faisant circuler les curieux, par exemple en leur expliquant que vous avez tout sous contrôle, qu'il ne s'agit que d'une crise tout à fait banale et qu'il n'y a rien à voir.

## **CRISES FOCALES AVEC DÉSORIENTATION (CRISES PSYCHOMOTRICES COMPLEXES FOCALES)**

Comme pour les crises tonico-cloniques généralisées, il s'agit surtout de garder son sang-froid. Malgré leur confusion manifeste, il arrive très rarement que les personnes concernées se blessent, même si elles tiennent un couteau à la main ou se trouvent dans une autre situation apparemment dangereuse parce qu'elles accomplissent des gestes ou des actes que l'on qualifie d'automatismes.

## **Rester auprès des personnes concernées, ne pas les laisser seules.**

Il est impossible de stopper une crise une fois qu'elle a commencée. On peut essayer de s'approprier des objets dangereux que la personne concernée tient dans la main ou de l'éloigner d'une zone de dangers. Mais si la personne a l'air de se fâcher ou se défend, on devrait céder très vite pour éviter un affrontement physique (dont les personnes concernées n'auront généralement aucun souvenir après la crise!).

## **ABSENCES**

Normalement, une absence ne dure pas plus de 5 à 30 secondes et elle est tellement bénigne qu'aucune mesure de premiers secours ne s'impose. Les blessures, mouvements incontrôlés, chutes ou autres agissements dangereux sont extrêmement rares. Comme les personnes concernées elles-mêmes sont généralement inconscientes de ce qui s'est passé, il faudrait leur signaler après qu'elles ont eu une crise.

## CRISES FOCALES AVEC DESORIENTATION

### A FAIRE

Garder le calme (surtout en public et si les autres personnes présentes s'agitent), consulter sa montre (début de la crise ?).

Si nécessaire, éloigner la personne concernée d'une zone de danger (p.ex. route ou four).

Essayer d'éloigner les objets dangereux

- p.ex. petits meubles ou objets pointus, tranchants, durs ou chauds
- le cas échéant, enlever doucement les objets dangereux de la main de la personne concernée.

Rester auprès de la personne atteinte jusqu'à ce que la crise soit passée, qu'elle revienne à elle et retrouve tous ses sens.

Proposer de l'aide après la crise :

- p.ex. conduire vers un siège
- offrir de reconduire à la maison
- demander s'il faut appeler quelqu'un
- demander s'il faut appeler une ambulance
- raconter à la personne le déroulement et la durée de la crise
- év. laisser nom et adresse

### A NE PAS FAIRE

Retenir la personne concernée pendant, et surtout après, une crise.

Laisser une personne seule pendant une crise.

Tenter d'influencer le comportement de la personne concernée durant une crise.

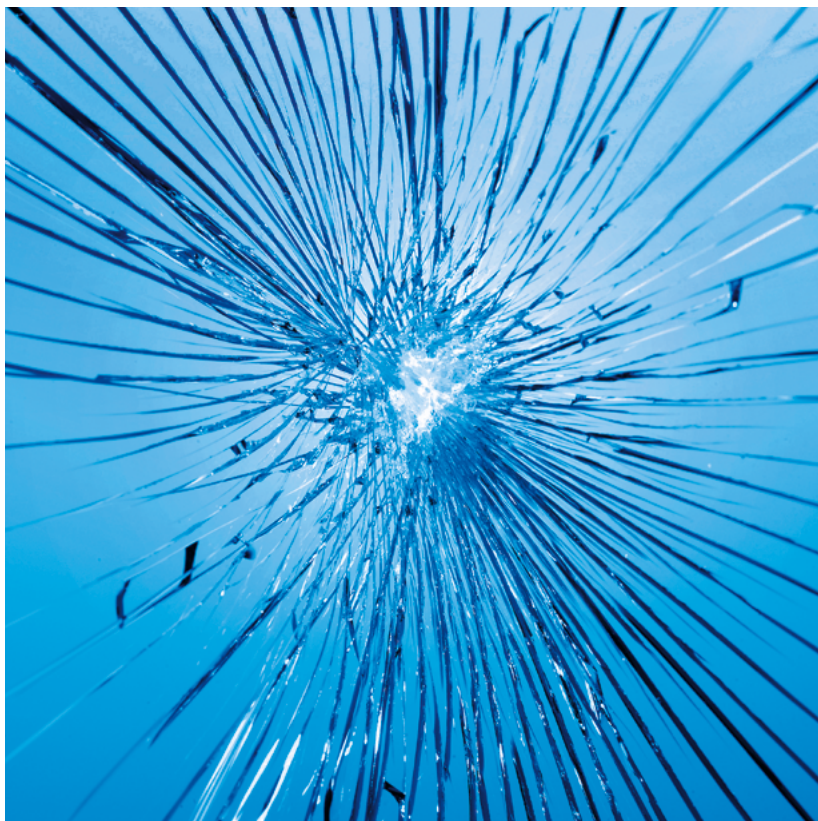
« Activer » rapidement la personne concernée après la crise.

Qu'est-ce que c'est une crise  
épileptique ou une épilepsie ?

**e** Ligue Suisse  
contre l'Epilepsie

# Info

## Epilepsie



Qu'est-ce que c'est  
une crise épileptique ou  
une épilepsie?

## QU'EST-CE QUE C'EST UNE CRISE ÉPILEPTIQUE OU UNE ÉPILEPSIE?

**Les crises épileptiques sont des dysfonctions du cerveau dues à des décharges anormales et brèves de cellules nerveuses. Il y a épilepsie en cas de crises épileptiques récurrentes sans raison apparente.**

Les crises épileptiques s'expriment sous plus de dix formes et les formes d'épilepsies sont encore beaucoup plus nombreuses parce qu'elles peuvent se manifester de différentes manières en combinant notamment différentes sortes de crises. Normalement, une personne est atteinte d'une seule forme d'épilepsie qui se traduit par une à trois variantes de crises. Les intervalles entre les crises peuvent s'espacer de quelques secondes à quelques années, voire des dizaines d'années.

Le mot « épilepsie » vient du grec et signifie « être saisi », « être possédé » ou « être frappé, atteint de quelque chose ». Jusqu'au Moyen Age, l'épilepsie était qualifiée de « Morbus sacer » ou « maladie sacrée » et jouissait d'un statut à part qu'elle conserve en partie encore aujourd'hui.

## FORMES DE CRISES

La description classique d'une crise épileptique, celle qui nous vient tout de suite à l'esprit, met en scène une personne qui pousse un cri sans prévenir, perd conscience, parfois se mord la langue et tombe par terre. La personne retient son souffle, son teint devient bleuâtre, elle se crispe totalement et en même temps, elle a des spasmes dans les bras et les jambes (« convulsions »), puis après un certain temps, complètement exténuée, elle tombe dans un sommeil presque comateux. Revenue à elle, il se peut qu'elle se plaigne d'apathie, de maux de tête, vertiges ou courbatures ; parfois, elle doit aussi uriner spontanément. Cette description est correcte pour une forme de crise épileptique (la dénommée crise de grand mal ou crise tonico-clonique généralisée) qui n'est cependant qu'une forme de crise parmi tant d'autres et même pas la plus fréquente.

**Les crises épileptiques peuvent prendre de multiples formes.** Elles ne doivent pas nécessairement suivre le schéma cri, évanouissement, rigidité, morsure de la langue, chute, teint bleuté et convulsions. Parfois, elles sont si bénignes que même les personnes concernées et les spécialistes qui y assistent directement ne se rendent compte de rien. Le seul signe d'une crise d'épilepsie peut être un instant d'inattention de cinq à dix secondes ou un bref spasme dans un bras.

## UNE DÉFINITION GÉNÉRALE

Une définition générale applicable à toute forme de crise pourrait être la suivante : les crises épileptiques sont des modifications subites et relativement brèves de la conscience, de la pensée, du comportement, de la mémoire, de la sensation et de la perception ou du tonus musculaire dues à un dysfonctionnement temporaire de cellules nerveuses dans le cerveau s'exprimant par des décharges électroniques anormales synchronisées. Cette définition, quoique correcte, est beaucoup trop longue et compliquée pour servir dans la pratique quotidienne. **Pour simplifier, nous dirons donc que les crises épileptiques sont l'expression d'un dysfonctionnement temporaire de cellules nerveuses, les conséquences dépendant de la tâche que remplissent normalement les cellules nerveuses intéressées.**

## LES SIGNES DE CRISES ÉPILEPTIQUES

Toute cellule nerveuse et tout groupe de cellules nerveuses dans le cerveau peut devenir « épileptique », être détourné de sa fonction ordinaire ou la suspendre. Si les cellules touchées sont responsables du fonctionnement de l'odorat, c'est lui qui sera provisoirement en panne ; idem pour la vue : il est possible que le patient commence à apercevoir des éclairs ou autres stimulations lumineuses. Si les cellules touchées participent à la mémoire, des difficultés d'apprentissage pourront survenir, peut-être même une perte de conscience suivie de trous de mémoire.

## CRISES ET ÉPILEPSIES

L'expression « crises épileptiques » est un terme générique pouvant désigner des maladies très dissemblables. Pour de très nombreuses crises, il n'existe pas d'explication tangible, malgré les méthodes d'investigation sophistiquées aujourd'hui disponibles. Une personne peut souffrir d'une ou de plusieurs crises épileptiques sans être forcément atteinte d'épilepsie. Ainsi, un abcès cérébral suppurant, une lésion cérébrale suffisamment grave, un approvisionnement insuffisant du cerveau en oxygène ou l'absorption d'une surdose de certains médicaments déclencheront des crises épileptiques chez pratiquement tout le monde.

Même si ces crises peuvent se répéter tant que le problème qui les cause n'a pas été résolu, les personnes concernées ne sont pas atteintes d'épilepsie. On parle seulement d'épilepsie après au moins deux crises épileptiques espacées d'au moins 24 heures qui sont survenues sans raison apparente. Cette définition n'exclut pas l'existence dans le cerveau d'une cause responsable des crises, par exemple une lésion survenue au moment de l'accouchement ou à un autre moment qui peut remonter assez loin dans le passé. Le diagnostic d'une épilepsie suppose même au contraire la persistance de la cause de l'épilepsie entre les crises.

## QU'EST-CE QU'UNE CRISE ÉPILEPTIQUE OU UNE ÉPILEPSIE N'EST PAS ?

Normalement, chaque maladie a sa forme d'expression très caractéristique qui permet d'en déduire la cause. Ce n'est pas le cas pour les épilepsies qui constituent un groupe d'affections ou de troubles aux causes diverses dont l'expression commune est la survenue répétée de crises épileptiques. Mais au rythme où progresse la recherche, nous devrions être capables dans un avenir rapproché d'identifier les causes exactes d'un nombre grandissant de formes d'épilepsie. Même au stade actuel des connaissances, un travail d'investigation minutieux permet généralement de cerner la forme de crise et de l'associer à un « groupe » d'épilepsies pour en dériver un traitement prometteur de résultats.

## LES PRÉJUGÉS ONT LA VIE DURE

Même si depuis quelques décennies, les spécialistes lèvent de plus en plus le voile sur les mystères de l'épilepsie, elle fait toujours partie des maladies qui inspirent de nombreuses idées fausses et nourrissent les préjugés dans la conscience collective. Il reste donc un grand travail de vulgarisation et de sensibilisation de l'opinion publique à accomplir.

Hippocrate, le célèbre médecin grec qui a vécu de 460 à 375 avant J.-C., avait déjà compris que les épilepsies avaient leur origine dans un dysfonctionnement du cerveau, mais il a fallu attendre le 19<sup>e</sup> siècle pour que cette conviction incite le monde médical à agir en conséquence et que la prise de conscience se fasse aussi – oh combien lentement ! – dans le public en général.

Dans la seconde moitié du 19<sup>e</sup> siècle, les pronostics thérapeutiques étaient encore tellement sombres pour les personnes concernées que l'on décida dans de nombreux pays d'Europe de créer des établissements spécialisés pour ces « plus pauvres parmi les pauvres ». Les personnes atteintes d'épilepsie étaient donc assimilées aux malades mentaux dont elles partageaient le sort. Dès le début du 20<sup>e</sup> siècle, quand l'arsenal des traitements médicamenteux et de la chirurgie de l'épilepsie s'est affiné, ces « asiles pour épileptiques » ont disparu ou ont été convertis en cliniques ou centres d'épilepsie spécialisés.

## CRISES ÉPILEPTIQUES ET ÉPILEPSIES : LE VRAI ET LE FAUX

<b>Faux</b>	<b>Vrai</b>
Une crise épileptique est synonyme d'épilepsie.	Pour qu'il y ait épilepsie, au moins deux crises doivent survenir spontanément en l'espace d'au moins 24 heures sans explication apparente.
Les crises épileptiques sont toujours dramatiques et ne passent jamais inaperçues.	Certaines crises épileptiques passent pratiquement inaperçues ou paraissent sans gravité.
L'épilepsie est une maladie.	La plupart des épilepsies ne sont pas vraiment des maladies, mais des syndromes plus ou moins uniformes aux origines diverses; les maladies épileptiques aux causes (génético-moléculaires) indubitablement connues constituent l'exception.
L'épilepsie est une maladie à la forme toujours identique.	Il n'existe pas une, mais plus de 30 formes d'épilepsie.
Les épilepsies sont rebelles traitements.	Environ 60–70% de toutes les épilepsies répondent bien aux traitements médicamenteux (crises totalement enrayées ou très sporadiques, médicaments bien tolérés).
L'épilepsie est une maladie mentale.	L'épilepsie n'est pas une maladie mentale, tout comme d'autres maladies neurologiques d'ailleurs.
L'épilepsie va de pair avec un handicap mental.	La grande majorité des personnes atteintes d'épilepsie ne présentent aucune déficience mentale.
L'épilepsie est une maladie héréditaire.	Plus de 90% de toutes les épilepsies ne sont pas héréditaires au sens où un parent épileptique n'engendre pas forcément des enfants épileptiques.
Tous les «épileptiques» se ressemblent.	«L'épileptique» type n'existe pas; les personnes atteintes d'épilepsie sont des être humains individuels au même titre que les diabétiques ou les hypertendus.



# Info

## Epilepsie



Les signes révélateurs  
d'une crise

## LES CARACTÉRISTIQUES DE CRISES

Comme un médecin traitant est rarement présent au moment précis où un patient a une crise, il ne peut l'observer de près dans cette situation. D'où l'importance d'une description très détaillée de la crise, ou mieux encore, des signes avant-coureurs de la crise, par ceux qui en ont été les témoins directs. (Mais attention : tout spasme n'est pas un signe d'épilepsie et l'épilepsie n'est pas forcément accompagnée de spasmes !). Ces observations de témoins oculaires sont particulièrement précieuses, plus même que l'examen médical ou l'électroencéphalogramme (EEG), quand la personne victime d'une crise n'a plus toute sa lucidité et ne peut donc décrire elle-même ce qui s'est passé. Elles peuvent provenir de proches, de collègues de travail, de camarades de classe, puéricultrices, enseignants ou même de passants qui ont assisté à une crise par hasard.

### Une description exacte est cruciale

Beaucoup de personnes qui n'ont encore jamais vu une crise sont tellement impressionnées, surtout dans le cas d'une grande crise tonico-clonique généralisée (grand mal), qu'elles sont parfaitement incapables par la suite de relater exactement ce qui s'est passé. Dans leur narration, elles dramatisent souvent les déroulements et en exagèrent la durée sous l'effet du choc et de la peur qu'elles ont ressentis.

Dans la mesure du possible, les personnes concernées et les témoins devraient se remémorer très exactement le début et le déroulement d'une crise, en prêtant une attention particulière aux points suivants.

## SIGNES AVANT-COUREURS ET DÉBUT DE LA CRISE

Chez certaines personnes, les crises d'épilepsie se déclenchent sans crier gare. D'autres ressentent des signes avertisseurs, parfois même plusieurs jours à l'avance, tels que maux de tête ou vertige, ou alors elles sont particulièrement irritables ou tendues. Enfin, il est des personnes qui ont leur système d'alarme très personnel, par exemple un fourmillement à l'estomac ou un sentiment de nausée (qui fait déjà partie de la crise).

Ces troubles ou signes annonciateurs ressentis par les personnes concernées elles-mêmes ou observés par des témoins au début d'une crise épileptique revêtent une importance souvent prépondérante en ce sens qu'ils permettront de classer le type de crise et de syndrome épileptique.

## LA CRISE À PROPREMENT PARLER

Le ou les types de crises (plusieurs types de crises peuvent s'associer chez une personne concernée selon son épilepsie), suivent un schéma de déroulement étonnamment uniforme et propre à chaque personne atteinte d'épilepsie. Pourtant, les crises peuvent se différencier les unes des autres dans la durée et la gravité, des symptômes peuvent apparaître ou réapparaître, la nature des crises peut se modifier ou d'autres types de crises peuvent venir s'y ajouter. Et c'est la raison pour laquelle il ne suffit pas de se dire « tiens, voilà encore une crise ». Chaque crise doit en fait être documentée minutieusement.

## « L'APRÈS-CRISE »

Dans la période qui suit immédiatement après la crise, il importe de vérifier si la personne concernée retrouve immédiatement sa lucidité ou si elle est encore un peu désorientée et comme hébétée. Le premier cas est typique des dénommées absences, le second permettant de conclure à des crises focales avec troubles de la conscience ou des crises tonico-cloniques généralisées. L'état de confusion consécutif à une crise se traduit au niveau de la pensée et du langage, mais souvent aussi des actes et il peut durer plusieurs jours chez les personnes d'un certain âge.

## EVALUATION RÉTROSPECTIVE DE LA PÉRIODE AYANT PRÉCÉDÉ LA CRISE

Une fois que les personnes concernées ont repris leurs esprits, il faudrait les interroger aussi rapidement que possible pour essayer de dépister le moindre indice particulier dans les heures ou les jours ayant précédé la crise. A combien de temps remonte la dernière prise de médicaments, est-ce que les médicaments ont été pris régulièrement dans les jours et les semaines ayant précédé la crise ? A quand remontent les dernières règles si la personne concernée est une femme ? Y a-t-il eu des dérogations à l'hygiène alimentaire habituelle, par exemple de très longues pauses, puis un apport excessif de nourriture ou de boisson ? Y a-t-il quelque chose de particulier à signaler, par exemple une situation de stress exceptionnel ?

Le premier des deux tableaux ci-après répertorie les principaux signes accompagnateurs d'une crise, le second peut servir à consigner des observations.

## Signes de crise importants

1. Quand la crise s'est-elle produite (date) ?
2. A quelle heure s'est produite la crise et combien de temps a-t-elle duré ?
3. Est-ce que la crise est survenue en état d'éveil ou de sommeil ?
4. Qu'était en train de faire la personne concernée au début de la crise ?
5. Est-ce que la crise s'est produite dans des circonstances particulières ?
6. Par quoi s'est annoncée la crise (cri, chute, mouvement bizarre, etc.)?
7. Par quoi a commencé la crise ?
8. Comment a évolué la crise et à quelle vitesse ?
9. Combien de temps a duré chaque phase et la crise dans son ensemble ?
10. Quelles parties du corps ont participé à la crise ?
11. Est-ce qu'une partie du corps a été touchée plus que l'autre ?
12. Est-ce que le corps s'est contracté?
13. Est-ce qu'il y a eu spasmes et convulsions ?
14. Est-ce que la personne concernée était en état de communiquer et a réagi normalement ?
15. Si ce n'était pas le cas, est-ce qu'elle avait l'air hébétée ou a perdu conscience ?
16. Est-ce que la couleur de la peau a changé (rougeâtre, bleutée, autre) ?
17. Est-ce que la respiration s'est altérée ?
18. Est-ce que la personne concernée a parlé ou fait quelque chose durant la crise ?
19. S'est-elle mordue la langue?
20. S'est-elle blessée?
21. Y a-t-il eu évacuation spontanée d'urines ou de selles?
22. Combien de temps s'est passé jusqu'à ce que la personne ait retrouvé tous ses esprits et paru parfaitement normale ?
23. Est-ce que la personne s'est souvenue de sensations ou autres particularités en début de crise ?
24. Autres particularités à signaler?

## Déroulement et description de la crise

Date	Heure
Etat éveillé ou sommeil?	
Activité / comportement en début de crise ?	
Circonstance particulières ?	
Signes annonciateurs ?	
Comment a débuté la crise ?	
Comment a-t-elle évolué?	
Parties du corps impliquées	
Accentuation d'un côté ?	
Corps contracté?	
Spasmes / convulsions ?	
Capacité de réaction ?	
Hébétée / inconsciente ?	
Couleur de la peau altérée ?	
respiration altérée ?	
Parler/actes?	
Morsure de la langue ?	
Blessures?	
Evacuation d'urines ou de selles ?	
Durée jusqu'au retour à l'état normal ?	
Souvenir de quelque chose de particulier ?	
Autres remarques ?	

# Info

## Epilepsie



Causes des épilepsies

Toutes les épilepsies ont pour origine des altérations cérébrales qui augmentent la prédisposition aux crises. Différentes maladies peuvent provoquer des crises épileptiques et des épilepsies. Une disposition accrue aux crises épileptiques peut être congénitale, héréditaire ou acquise suite à une maladie ou une blessure. Les crises et les épilepsies peuvent apparaître à tout âge, mais sont plus fréquentes à certaines périodes de la vie. Il ne faut pas confondre les causes avec les facteurs susceptibles de déclencher une crise épileptique même chez les personnes non épileptiques (crises dites occasionnelles), comme le sevrage alcoolique ou une forte fièvre chez les enfants.

## DIFFÉRENCES SELON L'ÂGE

Chez les jeunes enfants, les crises sont souvent dues à un développement cérébral encore incomplet, des malformations congénitales ou des causes génétiques (voir ci-dessous). Certains des syndromes épileptiques liés à l'âge chez les enfants et les adolescents ont un pronostic très favorable et peuvent « guérir » complètement au fil du temps. C'est par exemple le cas des absences épileptiques typiques de l'enfance ou de l'épilepsie rolandique. Mais il existe aussi d'autres épilepsies génétiques, comme le syndrome de Dravet, d'évolution sévère.

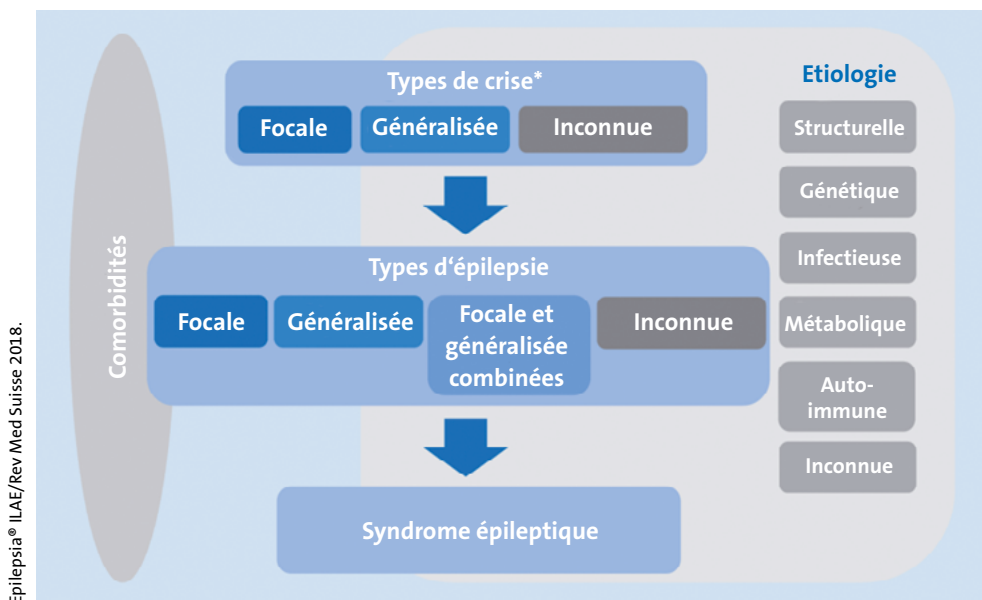
À un **âge adulte** plus avancé, ce sont généralement d'autres maladies qui endommagent le cerveau, augmentant ainsi le risque de crises épileptiques ou d'épilepsie. Chez les personnes âgées, les épilepsies sont souvent consécutives à des troubles circulatoires, des tumeurs, des blessures ou des démences.

La cause de l'épilepsie peut aujourd'hui être déterminée dans 60 % des cas environ. Mais malgré un diagnostic approfondi, elle reste souvent incertaine.

Un **examen** complet est toujours important : il repose sur la description précise des crises, l'électroencéphalogramme (EEG), l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et éventuellement une analyse du liquide cébrospinal ou un test génétique. C'est le seul moyen de détecter et de soigner à un stade précoce des affections relativement rares, mais nécessitant un traitement aigu (tumeurs, AVC, hémorragies, inflammations). Un diagnostic minutieux aide à trouver la bonne thérapie – médicamenteuse ou, le cas échéant, chirurgicale – et à faire des pronostics fiables. Par ailleurs, même si une crise semble de prime abord épileptique, elle peut ne pas l'être et avoir des causes physiques (maladies cardiovasculaires, p. ex.) ou psychiques.

Les épilepsies sont d'abord classées en fonction du **type de crise** : on distingue ainsi les épilepsies à crises focales, c.-à-d. qui se déroulent ou débütent dans une ou plusieurs régions circonscrites du cerveau, des épilepsies avec crises généralisées, qui commencent dans les deux hémisphères en même temps. Les épilepsies idiopathiques, dont le pronostic est généralement bon, forment un sous-groupe des épilepsies avec crises généralisées. Elles recouvrent les absences épileptiques infantiles et juvéniles, l'épilepsie myoclonique juvénile avec spasmes musculaires et l'épilepsie exclusivement accompagnée de crises tonico-cloniques généralisées (autrefois appelée grand mal du réveil).

## FORMES D'ÉPILEPSIE EN FONCTION DES CAUSES



Structure de la classification des épilepsies (\* indique le départ de la crise).



**Épilepsies d'origine structurelle :** on désigne par là les épilepsies causées par un dommage structurel identifiable du cerveau. Ces « lésions » sont souvent acquises, mais peuvent aussi être d'origine génétique ou résulter d'un trouble du développement du cerveau. Dans l'enfance, des causes fréquentes d'épilepsies structurelles sont les anomalies congénitales du développement cérébral, les tumeurs malformatives ou les lésions lors de la naissance (périnatales). A l'âge adulte, il s'agit souvent d'AVC, d'hémorragies cérébrales ou de blessures, plus rarement d'infections ou de tumeurs. Mais des malformations vasculaires ou des démences peuvent aussi être à l'origine d'une épilepsie. Si les crises ne peuvent pas être supprimées par des médicaments, la possibilité d'une opération (résection) devrait être envisagée.

**Causes génétiques :** certaines épilepsies sont directement imputables à une mutation génétique. Il est important de noter que « d'origine génétique » ne veut pas dire « héréditaire ». Cette seconde forme ne concerne qu'un petit groupe d'épilepsies plus fréquentes au sein de certaines familles. Mais que ce soit dans les formes graves ou bénignes, les mutations génétiques identifiées sont le plus souvent nouvelles et non héréditaires. Le syndrome de Dravet en est un exemple : 80 % des enfants atteints présentent une néomutation du gène SCN1A.

**Causes infectieuses :** les infections et les blessures sont les causes les plus fréquentes d'épilepsie dans le monde. Il s'agit par exemple des méningites et encéphalites bactériennes et virales, également présentes en Suisse, qui peuvent être transmises par des tiques infectées ou provoquées par des virus de l'herpès ou des méningocoques. Sous d'autres latitudes, des maladies répandues comme le paludisme, le sida ou la cysticercose cérébrale (ténia du porc) provoquent souvent des atteintes cérébrales à l'origine d'épilepsies.

**Causes métaboliques :** les maladies métaboliques sont une cause rare, le plus souvent génétique, des épilepsies. Elles touchent généralement plusieurs organes en plus du cerveau, mais s'accompagnent fréquemment d'épilepsies. Un diagnostic précoce est important afin d'identifier à temps les maladies susceptibles d'être soignées et de mettre en place le traitement approprié.

Des absences précoces et des chutes peuvent par exemple être dues à déficience génétique rare (déficit en GLUT1 ou maladie de De Vivo), qui entraîne une diminution de l'assimilation du glucose (c.-à-d. du sucre) dans le cerveau. Le régime cétogène est la thérapie de choix dans ce cas.

D'autres épilepsies métaboliques apparaissent non seulement dans les premières années de la vie, mais aussi chez les adolescents ou les adultes. Exemple : les maladies mitochondriales, qu'il est particulièrement important d'identifier, car certains médicaments antiépileptiques (comme le valproate) peuvent les aggraver.

**Epilepsies auto-immunes** : des maladies du système immunitaire (maladies auto-immunes) peuvent également être à l'origine de crises d'épilepsie en raison d'anticorps qui attaquent directement le cerveau. Leur détection précoce est là aussi importante, afin de mettre en place une immunothérapie à temps. Comme il peut arriver que des tumeurs extra-cérébrales provoquent des épilepsies, une recherche de tumeur et un traitement approprié sont nécessaires si l'on soupçonne une épilepsie auto-immune. Ces dernières années, de plus en plus de nouvelles épilepsies auto-immunes ont été décrites. Les anticorps responsables ont été identifiés, améliorant du même coup les possibilités diagnostiques. Les encéphalites, telles que l'encéphalite à anticorps anti-récepteurs NMDA (« cerveau en feu ») ou l'encéphalopathie sensible aux stéroïdes associée à la thyroïdite auto-immune, font partie des épilepsies auto-immunes.

**Causes inconnues** : les causes de ces épilepsies ne sont pas encore connues, par exemple parce qu'il s'agit de défauts génétiques non identifiés à ce jour. Toutefois, l'identification des causes des épilepsies dépend aussi fortement des possibilités diagnostiques dans les différentes régions du monde.

# Info

## Epilepsie



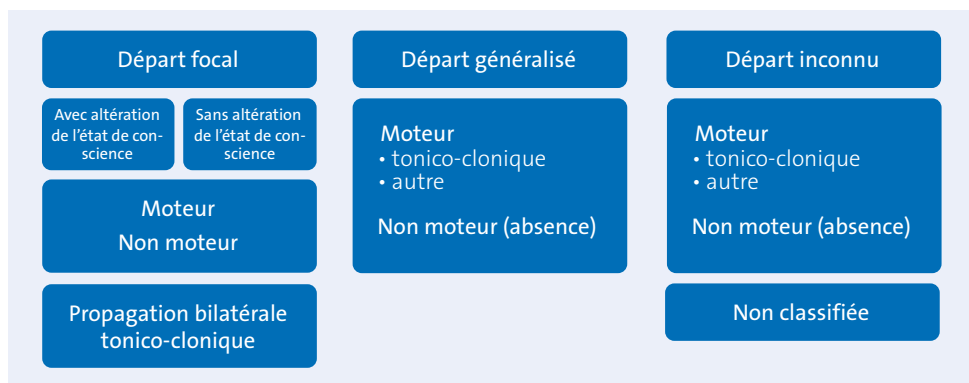
Types de crises

## CLASSIFICATION DES CRISES COMME SCHÉMA D'ORGANISATION PAR TYPE

Les crises épileptiques sont des troubles fonctionnels temporaires du cerveau lors desquels l'activité électrique ordonnée des cellules nerveuses est brièvement perturbée. Ces crises peuvent se manifester de manière très différente – parfois courtes et bénignes, elles peuvent aussi dans certains cas être dangereuses.

La crise épileptique n'est pas à mettre sur le même plan que l'épilepsie. Une crise peut être une réaction ponctuelle du cerveau à une lésion ou une maladie aiguë (dite crise symptomatique aiguë), alors que l'épilepsie pathologique se caractérise par une tendance permanente à des crises épileptiques répétées, même sans cause identifiable.

Mais pourquoi est-il donc nécessaire de distinguer les différents types de crises et de les répertorier ? Une classification des crises est pertinente à plusieurs égards. Le type de crise (outre leur fréquence) détermine grandement l'impact individuel sur la qualité de vie des personnes atteintes : les crises avec perte de conscience et les crises associées à un risque de chute sont plus susceptibles d'entraîner des accidents et des blessures que les crises sans altération de l'état de conscience et/ou qui ne présentent pas de risque de chute ; les crises qui s'accompagnent de grands mouvements et/ou d'une incontinence sont plus gênantes que celles qui ne présentent pas ces symptômes, etc. Selon le type de crises, il est ainsi possible de déduire la répercussion des événements sur la vie de la personne affectée.



Source de la figure: Z. Epileptol. 31, 282–295 (2018).

Version 2017 de la classification des types de crises de la Ligue internationale contre l'épilepsie (International League Against Epilepsy, ILAE).

Par ailleurs, l'analyse des types de crises permet au médecin de tirer des conclusions sur la forme sous-jacente de l'épilepsie, voire sur sa cause : ainsi, les crises focales surviennent souvent dans les épilepsies qui sont l'expression d'une maladie cérébrale sous-jacente (épilepsies dites d'origine structurelle, voir le dépliant d'information « Causes des épilepsies »), tandis que les crises généralisées sont plus fréquentes dans les épilepsies dues à une prédisposition génétique (autrefois dites « idiopathiques »). L'affectation à un type d'épilepsie détermine ensuite le choix du médicament optimal.

La fonction la plus importante de la classification des crises est peut-être de fournir aux personnes atteintes d'épilepsie, aux accompagnants et aux soignants un langage commun pour échanger sur les crises. Tout diagnostic et tout traitement de l'épilepsie nécessitent dans un premier temps de se mettre d'accord sur ce dont on parle ! Dans cette optique, la classification des crises de la ILAE, dont la dernière mise à jour date de 2017 (voir figure), vise à faciliter cet échange de manière pratique et descriptive (c'est-à-dire axée sur la procédure). La classification ne se réfère donc pas aux causes des crises ou aux processus cérébraux sous-jacents (cette approche est réservée à la classification des *épilepsies*), mais plutôt à leurs signes observables et tangibles.

Toutefois, la distinction fondamentale entre les crises focales (c'est-à-dire limitées à un foyer) et les crises généralisées est si importante qu'elle continue à servir de premier principe d'organisation pour la classification des crises.

« Focale » signifie que la crise trouve son origine dans une zone spécifique du cerveau, tandis que dans les crises généralisées, il n'y a pas de début focal, car de grandes zones des deux hémisphères cérébraux sont touchées d'emblée.

## CRISES FOCALES

Dans les **crises focales sans altération de l'état de conscience** (autrefois dites « partielles simples »), la crise reste si limitée à la zone d'origine dans le cerveau qu'il n'y a pas de perte de l'état de conscience. Selon la région du cerveau touchée, une crise peut déclencher, par exemple, des contractions musculaires ou d'autres mouvements involontaires, diverses sensations (perception d'éclairs lumineux, de sons ou de musique, d'une « sensation étrange dans la région de l'estomac », d'odeurs désagréables, etc.), ou des émotions puissantes, telles qu'une peur soudaine, ou des troubles passagers de l'élocution ou de la mémoire. Parfois, ces crises sont à peine ou pas du tout perceptibles pour les personnes extérieures.

Souvent, les crises se propagent dans tout le cerveau. Elles s'accompagnent alors d'une perte de l'état de conscience ou entraînent des crises généralisées (tonico-cloniques bilatérales, autrefois dites « tonico-cloniques secondairement généralisées »). Le début d'une crise sans perte de conscience est également appelé « aura ». Les auras sont elles-mêmes des événements épileptiques et représentent le début focal des crises d'épilepsie ; elles peuvent également survenir de manière isolée.

Les **crises focales avec altération de l'état de conscience** (autrefois dites « partielles complexes ») sont le type de crise le plus courant à l'âge adulte. Elles naissent fréquemment dans le lobe temporal ou le lobe frontal du cerveau et s'accompagnent d'une altération de l'état de conscience. Souvent, ces crises commencent sans altération de l'état de conscience (aura). Dans la phase avec perte de conscience, les mouvements involontaires peuvent se manifester sous diverses formes, allant de mouvements isolés tels que mâcher bruyamment et déglutir, tourner la tête et le corps, rouler les yeux, bouger les bras ou les jambes (bouger sans cesse les doigts, trépigner) à des successions complètes d'actions telles que se déshabiller ou déambuler. La personne en crise semble alors en transe et ne se souvient plus de rien après la crise. La désignation « crises psychomotrices » autrefois utilisée exprime bien la combinaison de l'absence mentale et des mouvements particuliers.

Les crises focales avec altération de l'état de conscience durent généralement entre 30 secondes et deux minutes. Ensuite, les personnes atteintes ont besoin d'un certain temps avant de savoir à nouveau où elles se trouvent et ce qu'elles s'apprêtaient à faire.

## CRISES GÉNÉRALISÉES

Lors de ces crises, des zones étendues du cerveau sont touchées dès le début dans les deux hémisphères (atteinte bilatérale). Les crises s'accompagnent généralement d'une perte complète de conscience (exception : les myoclonies par ex., voir ci-dessous). Les crises généralisées se manifestent de manière très différente. Cela va des absences à peine perceptibles aux crises tonico-cloniques pouvant être dangereuses.

## Crises généralisées non motrices : absences

Les **absences typiques** sont une forme de crise fréquente chez les enfants, mais elles peuvent aussi se produire à l'âge adulte et avancé. La personne qui en est victime interrompt une activité en cours, se fige et regarde dans le vide. Elle ne réagit pas lorsqu'on lui parle. Des mouvements involontaires de faible amplitude, comme de légers mouvements de rotation sur le côté, peuvent accompagner ces absences. Les absences typiques commencent et se terminent soudainement et durent rarement plus de 10 secondes. Souvent, les activités interrompues sont reprises après la fin de la crise, mais la personne ne se souvient de rien. Ces crises passent donc facilement inaperçues ou sont souvent interprétées à tort comme des « rêvasseries ».

Les **absences atypiques** sont difficiles à distinguer des crises focales avec altération de l'état de conscience. Elles durent plus longtemps que les absences typiques et s'accompagnent souvent de phénomènes moteurs involontaires plus évidents comme les contractions.

## Crises généralisées motrices : les myoclonies

Les **crises myocloniques** sont des contractions musculaires bilatérales soudaines au niveau du visage, des bras, des jambes ou des épaules. Le plus souvent, elles sont vécues en pleine conscience. Il s'agit d'une forme typique de crise chez les adolescents atteints d'épilepsie « myoclonique juvénile », mais elle survient également à d'autres âges. En particulier dans l'épilepsie myoclonique juvénile, ces crises évoluent vers une forme tonico-clonique.

## Crises tonico-cloniques

La crise tonico-clonique généralisée, autrefois appelée « grand mal », représente la forme la plus impressionnante de crise épileptique. Elle survient soit « de but en blanc » sans événement annonciateur, soit à la suite d'une crise focale qui n'est pas toujours identifiée (focale devenant tonico-clonique à propagation bilatérale), soit à la suite de myoclonies. Si tout commence par une crise focale sans altération de l'état de conscience, il est parfois possible de déduire rétrospectivement le point de départ de la crise dans le cerveau à partir des sensations décrites par la personne concernée.

Les crises tonico-cloniques sans début focal sont souvent plus fréquentes à certains moments de la journée, par exemple pendant le sommeil nocturne ou, dans la forme particulière de l'épilepsie dite de grand mal du réveil, dans les deux premières heures suivant le réveil matinal.

Une crise tonico-clonique correspond à l'image que se font la plupart des gens d'une crise d'épilepsie : la personne perd soudainement la conscience, les yeux grands ouverts, le regard fixe, et tombe au sol, souvent en poussant un grand cri au début de la crise. Le corps se contracte et se raidit, cette phase tonique dure environ 20 à 30 secondes. Lors de la phase clonique qui suit, la personne présente des secousses violentes et rythmées au niveau du visage, du tronc, des bras et des jambes. La peau pâlit et les lèvres bleuissent, car la crise ne permet pas une respiration suffisante. La personne peut également avoir la bouche écumeuse et des pertes d'urine (rarement de selles). Souvent, elle se mord la langue si bien que du sang peut également s'échapper de la bouche.

La crise entière dure rarement plus de deux minutes, maximum trois. Les proches et ceux qui y assistent ont souvent l'impression qu'elle dure bien plus longtemps. Dans la phase qui suit, la personne reprend conscience. S'il y a encore des phases transitoires de perte de conscience après la crise, la personne doit être placée en position latérale de sécurité pour garder les voies respiratoires dégagées (voir le dépliant d'information « Mesures de premiers secours en cas de crises épileptiques »). Il faut généralement un certain temps avant que la personne retrouve complètement ses esprits et puisse réagir et parler normalement. Certaines tombent dans un sommeil profond immédiatement après la crise. Les proches doivent alors vérifier si la respiration est normale. Le lendemain, beaucoup de victimes de ces crises se plaignent de courbatures.

Les crises sont aussi parfois purement **cloniques**, généralement accompagnées de secousses musculaires asymétriques et irrégulières. Elles se produisent le plus souvent chez les nouveau-nés ou les jeunes enfants. Les crises **toniques** sont également bien connues : la personne qui en souffre est crispée dans une « posture forcée », les traits du visage souvent déformés et les yeux ouverts. Ces crises surviennent fréquemment pendant le sommeil.



## ETAT DE MAL EPILEPTIQUE

On parle d'un état de mal épileptique (aussi «status epilepticus» ou statut épileptique) lorsqu'une crise tonico-clonique généralisée ne s'est pas arrêtée d'elle-même au bout de cinq minutes, ou lorsque, dans le cas d'un autre type de crise, la durée de la crise dépasse un certain temps (on évoque souvent 10-15 minutes pour les crises « mineures »). Les crises qui se succèdent rapidement sans que la personne ne puisse se rétablir complètement dans l'intervalle sont également considérées comme un état épileptique.

Il y a les états épileptiques avec ou sans manifestation motrice et ceux avec ou sans perte de conscience. La palette de manifestations est aussi large que celle des crises épileptiques elles-mêmes, car tout type de crise peut donner lieu à un état de mal épileptique. Les états engendrés par des crises « mineures » sont souvent qualifiés de manière quelque peu trompeuse d'états épileptiques « non convulsifs » (sans contraction ni secousse), bien que certaines formes puissent très bien impliquer de légères contractions ou secousses.

Un état de mal épileptique tonico-clonique généralisé constitue une urgence vitale. Il nécessite une prise en charge médicale d'urgence immédiate et adaptée. Les autres formes n'engagent pas le pronostic vital, mais sont aussi plus difficiles à détecter, car moins marquées. En cas de suspicion d'état « non convulsif », il faut toujours contacter immédiatement le médecin traitant afin de rapidement établir un diagnostic et, si nécessaire, instaurer un traitement.

# Info

## Epilepsie



L'épilepsie chez les enfants

## L'ÉPILEPSIE CHEZ LES ENFANTS

Les crises d'épilepsie traduisent une hyperactivité passagère et simultanée des cellules nerveuses du cerveau. L'épilepsie est la prédisposition à présenter de telles crises à long terme. Elle se manifeste souvent dès l'enfance. En moyenne, un enfant sur 140 (0,7 %) est atteint d'épilepsie ; plus d'un tiers des épilepsies commencent dans l'enfance. Les causes, les types de crises et l'évolution peuvent être très différents.

De manière générale, il est important **d'aborder ouvertement le sujet en famille**. En utilisant des mots adaptés, il est possible d'expliquer à un enfant ce qu'est sa maladie dès l'âge de 2 ou 3 ans. Les parents, amis et connaissances ainsi que les personnes qui s'occupent des enfants doivent également en être informés.

## PRINCIPAUX TYPES DE CRISES CHEZ LES ENFANTS

On distingue deux types principaux de crises d'épilepsie : la crise généralisée et la crise focale. Une crise généralisée se produit lorsque tout le cerveau est dès le départ affecté par des décharges nerveuses. Pour en savoir plus sur les différentes formes de crises rencontrées selon l'âge, consultez le dépliant d'information « Types de crises ».

### Crises du nouveau-né

Les crises sont un peu plus fréquentes chez les nouveau-nés que plus tard dans l'enfance. Elles surviennent le plus souvent chez les enfants atteints d'une encéphalopathie hypoxique-ischémique à la suite d'un manque d'oxygène à la naissance. Plus tard, celle-ci ne conduit cependant que dans 15 % des cas à une épilepsie nécessitant un traitement au long cours. Néanmoins, les crises en phase aiguë doivent être traitées correctement pour ne pas aggraver les dommages au cerveau. D'autres causes sont possibles. Il existe par ailleurs des formes d'épilepsie d'origine génétique qui commencent chez le nouveau-né.

### Spasmes infantiles

Ces crises surviennent généralement à l'âge de 3 à 8 mois et ne sont pas faciles à identifier : les enfants affectés, souvent des garçons, lèvent soudainement leurs bras pliés tout en penchant la tête et le tronc vers l'avant. Cette posture pourrait faire penser que l'enfant prend peur. Ces spasmes se produisent le plus souvent en série, mais peuvent aussi être beaucoup plus discrets que des sursauts. De nombreux enfants souffrant de spasmes infantiles présentent un trouble du développement (**syndrome de West**) en plus des altérations typiques des ondes cérébrales (EEG).

## Convulsions fébriles

Une crise convulsive fébrile est une crise déclenchée par la fièvre (généralement une crise tonico-clonique, voir ci-dessous). Elle ne représente que rarement le début d'une épilepsie ; le plus souvent les enfants concernés ont un développement normal et sont par ailleurs en bonne santé. Elle se manifeste chez environ 3 à 5 % des enfants âgés de 6 mois à 5 ans. Les cas de convulsions fébriles peuvent s'accumuler au sein d'une même famille. Ces crises se manifestent généralement lors d'une fièvre dépassant rapidement 38,5 °C. Une crise convulsive fébrile sans complication ne dure que quelques minutes, sans séquelles au cerveau, et l'enfant se remet en principe rapidement. Après une telle crise, il est recommandé aux parents de contacter un médecin. Dans l'immense majorité des cas, les convulsions fébriles disparaissent au plus tard lorsque l'enfant atteint l'âge d'aller à l'école.

## Absences

La forme d'épilepsie généralisée de loin la plus fréquente chez les enfants peut facilement passer inaperçue : les enfants sont comme « absents » pendant un court moment, généralement entre 5 et 10 secondes, sans tomber ni tressaillir, leurs yeux sont ouverts ou clignent et leur regard semble « vide ». On dit fréquemment de ces enfants qu'ils sont rêveurs, car ils ne remarquent plus rien pendant une absence. Souvent, ils ne sont eux-mêmes pas conscients d'avoir eu une crise.

## Crises tonico-cloniques

Les grandes crises d'épilepsie (également appelées « grand mal ») surviennent à tout âge : la personne affectée perd conscience, son corps se contracte (phase tonique). Elle tombe alors généralement au sol, un bref arrêt respiratoire peut survenir. Ensuite, la personne est prise de secousses musculaires (phase clonique). Le plus souvent, la crise se termine au bout de deux à trois minutes.

Dans de rares cas, les crises durent plus de 3 minutes. Lorsqu'aucun médicament d'urgence n'est à disposition, il faut appeler un médecin ou les secours (tél. 144).

## DIAGNOSTIC

Après une première crise sans fièvre, il est recommandé aux parents de consulter un neuropédiatre spécialisé. Il est alors important qu'ils observent le plus précisément possible la crise, qu'ils notent leurs observations, voire qu'ils filment la crise. Les antécédents médicaux de l'enfant et de ses parents proches peuvent également jouer un rôle. L'électroencéphalographie, ou EEG, mesure le courant cérébral et fournit des informations importantes sur l'activité épileptique dans le cerveau. Une EEG standard enregistre l'activité électrique du cerveau pendant 25 minutes. Il existe cependant aussi des formes d'épilepsie qui ne sont pas visibles à l'EEG entre les crises.

Dans de nombreux cas, en particulier lors de crises focales, une imagerie par résonance magnétique (IRM) est également nécessaire pour exclure des modifications structurales du cerveau conduisant à une épilepsie. Chez les enfants en bas âge ou agités, cet examen nécessite une sédation. Il est préférable que l'IRM soit effectuée dans un hôpital spécialisé où l'on dispose d'un équipement moderne et des compétences adéquates.

Un examen neuropsychologique précoce aide à identifier et, si nécessaire, traiter suffisamment tôt toute difficulté ultérieure d'apprentissage, de concentration ou de la vie quotidienne liée à l'épilepsie ou à son traitement.

## Examen génétique

Les épilepsies de l'enfance ont souvent une origine génétique. Cela ne signifie pas forcément que la maladie est héréditaire : les mutations génétiques surviennent souvent « de novo », c'est-à-dire sont d'apparition nouvelle. Il n'y a pas de « gène de l'épilepsie », mais une grande diversité d'altérations génétiques possibles, chacune étant rare.

Un examen génétique concluant permet de mieux évaluer dans quelle direction la maladie va évoluer. L'enfant n'a alors pas à subir d'autres examens et, parfois, les médecins savent également sur cette base quels médicaments ou méthodes thérapeutiques peuvent être ou non utiles.

## PRINCIPAUX SYNDROMES ÉPILEPTIQUES

### **Epilepsie rolandique (épilepsie bénigne à pointes centrotemporales)**

L'épilepsie rolandique est l'épilepsie focale la plus fréquente chez les enfants. Elle est d'origine génétique et peut être héréditaire, bien que les gènes responsables soient encore largement inconnus. Les crises focales vécues en pleine conscience surviennent le plus souvent la nuit entre l'âge de 3 et 11 ans et se manifestent par des bruits forts émanant de la gorge et des tressaillements rythmiques au coin de la bouche. La plupart des crises sont très courtes et s'arrêtent d'elles-mêmes. Presque toujours, les symptômes disparaissent spontanément durant la puberté ou l'adolescence. Cette forme d'épilepsie était autrefois qualifiée de « bénigne », on la dit aujourd'hui « autolimitée ».

### **Syndrome de Landau-Kleffner**

Ce syndrome est beaucoup plus rare. Ce sont ici les lobes temporaux, où se trouve une partie de notre centre du langage, qui sont touchés. Les enfants, âgés pour la plupart de 3 à 7 ans au début des symptômes, ont de plus en plus de difficultés à comprendre la langue et à reconnaître ce qui est dit (agnosie verbale). Dans certains cas, le syndrome conduit à la perte totale du langage (aphasie).

Environ 70 % des enfants touchés présentent des crises d'épilepsie de différentes formes, le plus souvent liées au sommeil. Celles-ci ne figurent cependant pas au premier plan ; le trouble du langage est provoqué par la décharge focale permanente pendant le sommeil, visible uniquement en réalisant une EEG pendant le sommeil. Même si cette forme d'épilepsie régresse souvent beaucoup à la puberté et à l'adolescence, elle doit faire l'objet d'un traitement antiépileptique correct. Souvent, des troubles demeurent malgré tout.

### **Absence épileptique**

Il s'agit de l'épilepsie généralisée la plus fréquente dans l'enfance. Elle peut provoquer bien plus de 100 absences par jour. Chez les enfants, la maladie commence le plus souvent entre 5 et 8 ans, mais il existe aussi des absences épileptiques chez les jeunes enfants et les adolescents. La cause est généralement génétique, parfois héréditaire. La forme infantile classique de l'absence épileptique peut généralement être traitée sans difficulté.

## Syndrome de Doose

Le syndrome de Doose se manifeste entre l'âge de 1 an et demi et 5 ans par des crises accompagnées de secousses musculaires et un risque élevé de chute en raison d'une perte soudaine de la tension musculaire. Chez certains enfants, les crises peuvent être traitées avec succès et le développement peut être normal. Chez d'autres, les crises sont difficiles à contrôler ; les enfants présentent des troubles du développement et ont souvent besoin de plusieurs médicaments.

## Syndrome de Dravet

Ce syndrome est plutôt rare. Les premières crises surviennent à l'âge de 3 à 9 mois et sont souvent associées à de la fièvre. Ce syndrome est provoqué dans la plupart des cas par une mutation génétique et les médicaments ne permettent souvent qu'un contrôle partiel des crises. Cependant, un certain nombre de médicaments, fréquemment administrés en association, peuvent généralement aider l'enfant et stabiliser la situation. Malgré tout, l'enfant présente presque toujours un trouble du développement.

## Syndrome de Lennox-Gastaut

Ici, les crises apparaissent pour la première fois entre l'âge de 1 à 6 ans et prennent des formes très diverses. Elles ne sont que rarement traitées avec succès et sont souvent accompagnées de troubles du développement à tous les niveaux. Cette forme d'épilepsie est rare et le plus souvent due à des troubles cérébraux ou des modifications génétiques.

## TRAITEMENT

Le traitement de l'épilepsie a toujours pour objectif de contrôler le mieux possible les crises et même, idéalement, de les supprimer totalement sans anomalie à l'EEG et sans effets indésirables. Cet objectif peut être atteint dans un peu plus de deux tiers des cas, même si le chemin est parfois long. Une bonne coopération entre les neuropédiatres traitants et les parents joue un rôle important à cet égard, car les médicaments ne sont efficaces que s'ils sont pris régulièrement. Le neuropédiatre traitant doit être informé de tout effet indésirable médicamenteux.

Il n'y a que peu de cas où il peut être pertinent de renoncer aux médicaments. Dans certaines situations, d'autres traitements non médicamenteux (régime cétogène, stimulation du nerf vague) peuvent également être utiles. Des traitements complémentaires avec des substances actives non encore autorisées (par ex. le cannabidiol, à base de chanvre) ne doivent être instaurés qu'en concertation étroite avec les médecins.

Lorsque les deux premiers médicaments n'arrêtent pas les crises, il faut vérifier dans les meilleurs délais, pour les épilepsies focales, si une opération dans un centre spécialisé en épilepsie est possible et pertinente. S'il est vrai que l'idée d'opérer le crâne peut être effrayante de prime abord, l'expérience montre que plus le foyer épileptique est retiré tôt du cerveau d'un enfant, plus le bénéfice est grand.

Tant que le risque de crises est présent, il convient d'avoir toujours à portée de main un **médicament d'urgence**. Les enseignants et toutes les personnes s'occupant de l'enfant doivent être informés en conséquence. Un formulaire élaboré à cet effet facilite la communication entre neuropédiatres, parents et enseignants : [www.epi.ch/ecole](http://www.epi.ch/ecole).

## Vaccinations

En principe, les enfants atteints d'épilepsie doivent bénéficier de la même protection vaccinale que les autres enfants. Certains vaccins provoquent de la fièvre, c'est pourquoi une tendance déjà présente aux crises d'épilepsie peut se révéler pour la première fois après une vaccination. Si un enfant est sujet à des poussées de fièvre, les parents doivent demander au pédiatre s'il recommande la prise préventive d'un médicament contre la fièvre avant certains vaccins (contre la coqueluche par ex.). Les vaccins ne sont cependant pas la cause des épilepsies.

## Conseil social

L'organisation de patients Epi-Suisse propose un conseil social et permet d'échanger avec d'autres familles concernées. Plus d'informations sont disponibles sur [www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch).



# Info

## Epilepsie



### L'épilepsie au 3ème âge

Vertige ? Trous de mémoire ?  
Confusion ? Chute ? C'est peut-être  
une épilepsie.

## QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE ?

Lors d'une crise épileptique, il se produit un dysfonctionnement passager du cerveau. Il existe de nombreuses formes de crises épileptiques et elles s'expriment par une multitude de signes qui peuvent aller de troubles isolés de la conscience lors d'absences (petites crises généralisées ou petit mal) en passant par des contractions musculaires brutales et involontaires où le patient reste parfaitement lucide (myoclonies) jusqu'aux « grandes » convulsions avec perte de conscience (grand mal).

Chez les personnes de plus de 60 ans qui deviennent épileptiques sur le tard, on observe une prédominance des crises dites focales avec trouble de la conscience, suivies de la « grande » crise, ou grand mal. Des troubles de la parole ou d'autres troubles fonctionnels persistent assez fréquemment pendant encore quelques jours après une crise chez les personnes âgées.

Une « grande crise » de durée prolongée est appelée statut épileptique. Elle peut s'accompagner de convulsions, mais elles ne sont pas automatiques chez les personnes âgées, ce qui peut compliquer le diagnostic d'une épilepsie. Les patients semblent désorientés, au point d'être parfois hospitalisés dans une clinique psychiatrique.

## LES ÉPILEPSIES DEVIENNENT UNE MALADIE DE LA VIEillesse

Derrière les dénommées démences séniles telles que la maladie d'Alzheimer et les apoplexies cérébrales, les épilepsies figurent en troisième position des maladies les plus fréquentes du système nerveux à l'âge mûr. Parce que les personnes âgées représentent une proportion grandissante de la population et que nous sommes de mieux en mieux armés pour traiter les maladies graves, les épilepsies qui se déclarent après la 65e année sont désormais plus nombreuses que celles qui surviennent dans l'enfance et l'adolescence. De plus en plus, les épilepsies deviennent donc une « maladie de la vieillesse ». Le diagnostic d'une épilepsie sénile est confirmé quand au moins deux crises épileptiques non provoquées se produisent à intervalles d'au moins 24 heures.

## CAUSES

Les problèmes d'irrigation sanguine du cerveau constituent la cause prouvée la plus fréquente d'épilepsies séniles (à peu près un cas sur deux). D'autres causes possibles sont les traumatismes crâniens, les tumeurs cérébrales, les maladies démentielles, en particulier la maladie d'Alzheimer, les excès d'alcool et de médicaments ou les inflammations. Puis il y a, comme à tout âge, un certain nombre de cas pour lesquels on ne trouve pas d'explication.

Les personnes âgées peuvent réagir de manière très sensible à certains médicaments en convulsionnant par exemple plus facilement. Il faudrait y penser avant de prescrire des antibiotiques, des antiarythmiques, des neuroleptiques, certains cytostatiques, le tramadol, l'aminophylline, des anthelminthiques, ou lors de l'utilisation d'anesthésiques.

## DIAGNOSTIC

Il n'est pas facile de détecter des crises épileptiques chez les patients d'un certain âge. Souvent, les épilepsies de la vieillesse passent inaperçues et ne sont donc pas traitées correctement. Les confusions sont particulièrement fréquentes en présence d'autres pathologies telles qu'une arythmie cardiaque ou un diabète sucré. Certains troubles du comportement, syncopes, vertiges ou troubles de la mémoire peuvent être les indices d'une épilepsie.

Certaines de personnes âgées sont incapables de décrire avec précision les signes annonciateurs d'une crise parce qu'elles souffrent de démence, troubles de la parole ou autres déficiences. Enfin, ces personnes vivent souvent seules et donc sans entourage qui pourrait observer et décrire l'évolution d'un incident.

## TRAITEMENT

Une fois qu'une épilepsie de la vieillesse a été constatée, le pronostic thérapeutique est généralement bon, à condition que la personne concernée supporte bien les médicaments. L'important, c'est de prévoir un dosage initial faible qui pourra au besoin être augmenté progressivement. Souvent, la moitié d'une dose de jeune adulte suffit. Parce qu'une médication multiple est assez fréquente chez les personnes âgées, il faudra aussi faire attention aux interactions et aux risques de surdosage, ou au contraire d'amoindrissement, voire d'annihilation complète de l'effet d'un médicament.

Pour les personnes âgées, les nouveaux antiépileptiques bien tolérés se sont montrés particulièrement efficaces. En règle générale, une épilepsie subite ne va pas contraindre les personnes nouvellement atteintes à renoncer à une vie active, ni à leur autonomie. Chez les personnes distraites, il faudra simplement veiller à une prise régulière des médicaments, peut-être à l'aide d'un dispensateur de comprimés.

## CHECK-LIST

- Est-ce que des signes précurseurs ont annoncé la crise ou l'épisode ?
- Si possible, description de la crise
- Est-ce que la crise/l'épisode est survenu plus d'une fois ?
- Arythmies cardiaques ?
- Diabète sucré ?
- Démence ?
- Autres maladies ?
- Médicaments ?

# Info

## Epilepsie



Crises non-épileptiques

## CRISES NON-ÉPILEPTIQUES : C'EST QUOI ?

Les crises non-épileptiques (CNE) sont des manifestations involontaires pendant lesquelles le patient(e) perdent transitoirement le contrôle de leur corps. Au contraire des crises épileptiques, les CNE ne sont pas associées à une augmentation des décharges électriques neuronales paroxystiques mesurable avec l'électroencéphalogramme. Néanmoins, les CNE peuvent souvent être confondues avec les crises épileptiques, et les deux conditions peuvent même coexister chez une petite partie des patient(e)s.

Les CNE se divisent en deux groupes selon leur cause: **physiologiques** et **psychogènes**. Dans les deux cas, il s'agit d'entités bien connues aux médecins, qui engendrent une souffrance, perturbent la qualité de vie des patient(e)s et de leur entourage, et nécessitent d'un diagnostic et d'une prise en charge adéquate.

## Qu'est-ce qui peut causer les crises non-épileptiques ?

Les CNE **physiologiques** peuvent être causées par des syncopes (diminution passagère de la perfusion sanguine du cerveau, suite par exemple à une chute de la tension artérielle ou à un trouble du rythme cardiaque), par des maladies neurologiques telles que des dystonies paroxystiques ou des tremblements, ou par des migraines avec aura, ou encore des épisodes d'hyperventilation (appelés parfois également « crises de tétanie »). Ce dernier mécanisme se retrouve entre les deux catégories de CNE, car une composante psychogène est presque toujours retrouvée.

Les CNE **psychogènes** peuvent résulter d'un facteur de stress ou un traumatisme, récent ou très ancien (p.ex. : un accident, la perte d'un proche, une séparation, un abus physique ou sexuel,...), qui dans une bonne partie des cas n'est même pas consciemment reconnu par le/la patient/e ; il est donc refoulé dans le subconscient. Cette tension intérieure donne lieu aux manifestations cliniques de perte de contrôle de la fonction du corps. C'est pour cela qu'on parle de « troubles fonctionnels ».

L'aspect de manifestation corporelle (« soma » en grec) explique le mot « somatoforme », et le mot « dissociatif » reflète la dissociation par rapport à la réalité lors des épisodes. Il est très important de souligner que les patients avec CNE psychogènes ne sont pas conscients de ce qui leur arrive : ils ne « simulent » donc pas leurs manifestations.

## Comment les crises non-épileptiques se manifestent-elles?

Les CNE **physiologiques** se manifestent selon les cas par des pertes de connaissance brusques précédées ou pas par des symptômes de baisse perfusion sanguine du cerveau (étourdissement, sensation de malaise imminent, nausée, transpiration, voile noir devant les yeux, éloignement de sons, dans le cas de syncopes), tremblements ou contractures musculaires passagères involontaires (maladies neurologiques avec mouvements anormaux), maux de têtes pulsatiles précédées par troubles de la vision, de la sensibilité ou de la parole (migraines), ou encore fourmillements et frissons avec spasmes des mains (hyperventilation).

Les CNE **psychogènes** peuvent se manifester de manière très diverse, mais souvent relativement similaire chez un/e même patient/e. On catégorise trois groupes principaux : « convulsions », « chutes et/ou pertes de force sans convulsions », et « pertes de contact sans chute ». Leur durée va de quelques secondes à plusieurs heures.

## Qui peut en souffrir ?

On peut souffrir de CNE à tout âge. Les CNE psychogènes se rencontrent plus souvent chez des jeunes femmes, mais un homme âgé peut tout à fait aussi en présenter.

## Diagnostic

Une consultation neurologique est souvent nécessaire pour poser un diagnostic de CNE. Les manifestations **physiologiques** peuvent généralement être diagnostiquées avec une histoire clinique (anamnèse) très détaillée couplée à un examen clinique. Selon les cas, une imagerie cérébrale et des tests de laboratoires peuvent également être indiqués, de même qu'une consultation cardiologique.

Les CNE **psychogènes** sont diagnostiquées également après une histoire clinique (anamnèse) très détaillée couplée à un examen clinique, et en documentant un épisode typique sous (vidéo-)électroencéphalogramme. Cet examen indolore est souvent pratiqué avec des manœuvres qui peuvent faciliter la survenue des symptômes (telles que l'hyperventilation, la stimulation lumineuse intermittente, ou autres). Ceci permet en même temps d'écarter l'éventualité de crises épileptiques concomitantes. Finalement, un avis psychiatrique est également indiqué.

## Prise en charge

Sans une prise en charge adéquate, les CNE ont tendance à persister, voir à devenir chronique. Il est donc primordial de pouvoir les diagnostiquer avec certitude : prescrire un médicament antiépileptique de manière indiscriminée dans tous les cas n'est pas indiqué, du moment que ces médicaments n'ont pas d'effet sur les CNE. Les patient(e)s seraient donc exposé(e)s aux effets indésirables sans n'en tirer aucun bénéfice.

Si le diagnostic de CNE **physiologique** et les mesures thérapeutiques relatives (qui s'orientent par rapport à la maladie de base) représentent souvent un soulagement pour les patient(e)s, entendre que l'on souffre de CNE **psychogènes** peut déclencher toute une série d'émotions, en particulier si auparavant un diagnostic de crises épileptiques avait été posé. Il est important de souligner qu'un tel diagnostic ne veut absolument pas dire que le/la patient/e est « malade mental/e » ; ceci implique que les médecins sont conscients de la souffrance et qui mettent tout en œuvre pour aider le/la patient/e. Pouvoir accepter un diagnostic de CNE **psychogène** est l'une des conditions de base pour pouvoir débuter un traitement efficace.

Les mesures générales simples en cas de malaise sont :

- Protéger la personne de la chute ou des dangers environnants (route,...).
- Rassurer le/le patient/e et rester avec pendant l'épisode et la phase de récupération.
- Ne pas limiter les mouvements incontrôlés, ceci peut en augmenter la violence.
- Ne rien mettre dans la bouche.
- En cas d'absence de contact après l'épisode, mettre le/le patient/e en position latérale de sécurité.

Le traitement spécifique des CNE **psychogènes** implique au moins au début une prise en charge conjointe neurologique et psychiatrique. Les approches varient de cas en cas et sont discutés par les thérapeutes en s'adaptant à chaque situation. Il est important de rappeler qu'en cas de CNE **psychogène** connue il n'est pas nécessaire de consulter aux urgences lors d'une récurrence, il suffit de notifier le thérapeute par la suite.



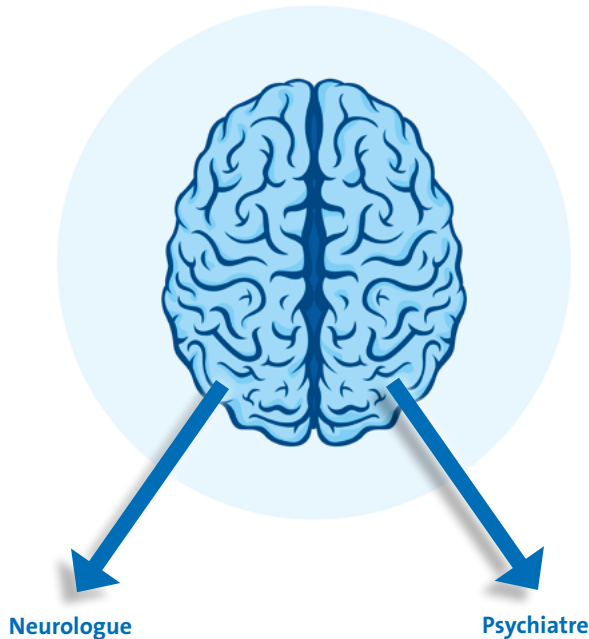
## Conduite de véhicules

Pour toute personne souffrant de CNE avec perte de contrôle (maîtrise du véhicule) la conduite est clairement déconseillée. Les détails, y compris la durée d'une telle mesure, sont discutés avec le médecin de référence.

*« Je souffre de convulsions récurrentes depuis mes 17 ans, mais je n'ai trouvé le salut qu'à 49 ans. Je sais enfin ce que j'ai ! Je sais pourquoi je l'ai ! Et je sais qu'il existe un traitement, que je peux comprendre la maladie et peut-être même la laisser derrière moi. »*

Mary-Rose W., patiente atteinte de crises psychogènes

**Les patient(e)s avec crises psychogènes doivent être soignés aussi bien d'un neurologue que d'un psychiatre:**

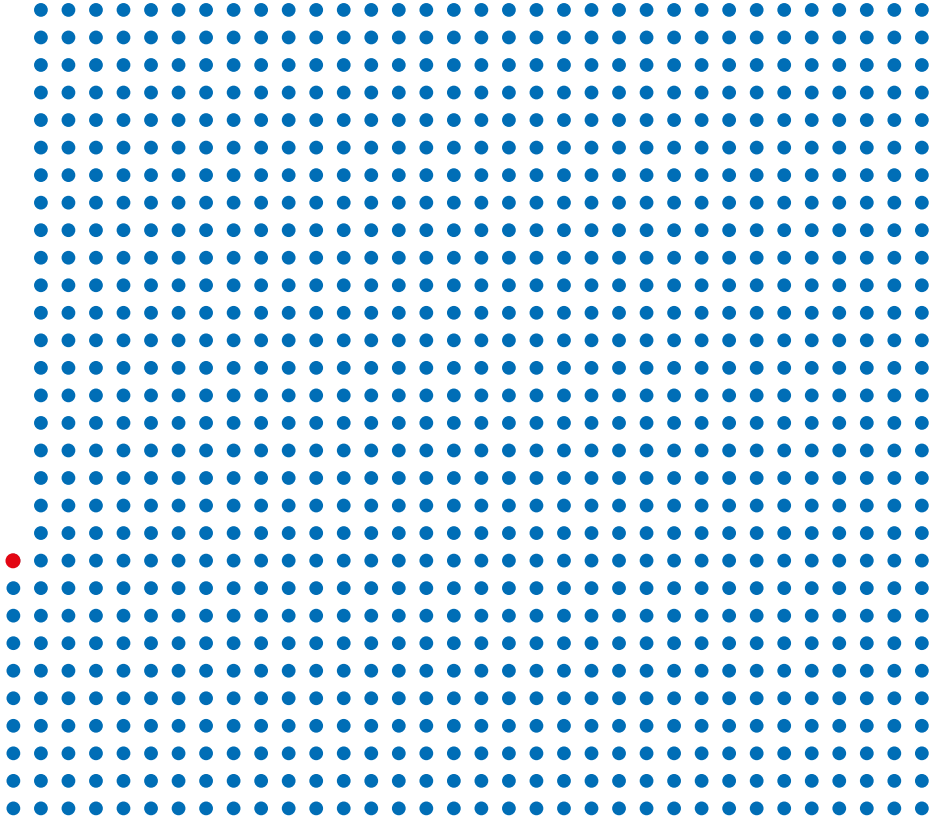


www.istockphoto.com, muustafahacalaki

# Info

## Epilepsie

Chaque année, en moyenne, un adulte sur 1000 meurt de SUDEP, tandis que 999 adultes atteints d'épilepsie ne sont pas concernés.



SUDEP – Mort subite  
inattendue en épilepsie

## QU'EST-CE QUE LA SUDEP ?

SUDEP (de l'anglais « **S**udden **U**nexpected **D**eath in **E**pilepsy ») signifie « Mort subite inattendue en épilepsie » (parfois également abrégée MSIE). Il est rare que des personnes en pleine santé meurent subitement et de manière inattendue, cela vaut également pour les personnes atteintes d'épilepsie. Néanmoins, le risque est plus grand avec une épilepsie que sans et toute personne qui en est atteinte doit en avoir conscience. Le but n'est pas d'informer pour faire peur, mais au contraire d'aider à réduire le risque de SUDEP, ce à quoi les personnes concernées comme leurs proches peuvent contribuer.

Seules quelques crises d'épilepsie ont une issue fatale. Il y a danger lorsqu'une crise se produit dans l'eau, quand personne n'est à proximité, que ce soit lors de la natation ou dans la baignoire. Certaines crises ne s'arrêtent pas d'elles-mêmes et deviennent alors ce que l'on appelle le status epilepticus ou statut épileptique, qui aboutit parfois au décès. La SUDEP, la noyade et le status epilepticus contribuent significativement à la légère baisse statistique de l'espérance de vie des personnes atteintes d'épilepsie par rapport à la population générale.

## COMMENT EN ARRIVE-T-ON À LA SUDEP ?

La plupart des personnes décédées d'une SUDEP sont retrouvées mortes dans leur lit, le matin. Le plus souvent, la cause exacte ne peut pas être déterminée. Une étude parue en 2013 (« MORTEMUS ») a examiné les cas de SUDEP ou de quasi-SUDEP survenus dans les hôpitaux sous surveillance vidéo EEG dans le monde entier et il s'est avéré que le décès survenait après une crise tonico-clonique généralisée (« grand mal »), lorsque la respiration et l'activité cardiaque ne reprennent pas d'elles-mêmes comme c'est le cas d'habitude. On ne sait cependant pas encore exactement comment on en arrive à un tel phénomène.

Dans le cas d'une « quasi-SUDEP », les mesures de réanimation entreprises dans les trois minutes suivant l'arrêt respiratoire/cardiaque présentent de bonnes chances de réussite. Grâce à une meilleure surveillance, les cas de SUDEP sont désormais très rares dans les centres de l'épilepsie.

## LE RISQUE EST-IL GRAND ?

**La SUDEP est rare** – mais reste tout de même l'une des causes les plus fréquentes de décès liés à l'épilepsie. On estime qu'entre 1,1 et 1,3 personne atteinte d'épilepsie sur 1000 meurt chaque année de SUDEP. En Suisse, avec environ 80 000 personnes atteintes d'épilepsie, cela représenterait approximativement 100 décès par an. A l'inverse, cela signifie que 79 900 personnes par an ne sont pas concernées.

Le facteur de risque le plus important est la survenue et la fréquence de crises tonico-cloniques généralisées (« grand mal »), en particulier durant le sommeil. Les adultes sont plus fréquemment victimes de SUDEP que les enfants, à l'exception des enfants atteints du syndrome de Dravet (environ 9 pour 1000 par an). Les personnes âgées de 20 à 45 ans semblent être les plus exposées au risque de SUDEP. On lit parfois que celui-ci est plus élevé chez les personnes qui sont atteintes d'épilepsie depuis l'enfance, mais cela n'est pas suffisamment démontré à ce jour.

**Les personnes dont l'épilepsie est bien contrôlée ont un très faible risque de SUDEP.** Dans certaines études, les hommes et les garçons présentaient un risque légèrement plus élevé que les femmes et les filles. Une diminution des facultés intellectuelles ou un retard mental semblent également augmenter le risque de SUDEP, quelle que soit la fréquence des crises.

## QUAND LE RISQUE EST-IL LE PLUS GRAND ?

C'est après des crises tonico-cloniques survenant pendant le sommeil que la SUDEP est la plus susceptible de se produire. Environ trois quarts des victimes de SUDEP sont retrouvées mortes allongées sur le ventre. Si les crises tonico-cloniques se produisent fréquemment la nuit, le risque est plus grand pour les personnes qui dorment seules et sans surveillance nocturne.

**Le risque de crises et donc de SUDEP augmente considérablement si les médicaments ne sont pas pris régulièrement.** Dans une étude, un quart des personnes mortes de SUDEP n'avaient plus de substances actives dans leur sang. Ces données expliquent peut-être aussi pourquoi le risque de SUDEP est accru chez les femmes enceintes qui, par peur de nuire à leur enfant, réduisent ou arrêtent souvent leurs médicaments.

Il arrive aussi facilement que les médicaments soient tout simplement oubliés. Un pilulier ou une alerte sur le téléphone portable peuvent être utiles pour penser à les prendre quotidiennement.

## COMMENT SE PROTÉGER DE LA SUDEP ?

### Généralités

- Moins il y a de crises tonico-cloniques généralisées, plus le risque est faible.
- Il faut prendre ses médicaments régulièrement pour qu'ils puissent agir de manière optimale pour éviter les crises et ainsi réduire le risque de SUDEP.
- Contrôle régulier chez le/la neurologue/neuropédiatre.
- S'adresser à des spécialistes en cas d'épilepsies difficiles à traiter.
- Adapter son mode de vie et éviter les facteurs connus pour déclencher des crises aident à réduire le risque de crises.
- En tenant régulièrement à jour un calendrier des crises, les personnes atteintes d'épilepsie ou leurs proches peuvent suivre la situation et trouver les facteurs pertinents en collaboration avec un(e) neurologue/neuropédiatre.

### En cas de crises tonico-cloniques nocturnes

- Utiliser un petit oreiller dur au lieu d'un grand oreiller mou. Pour les enfants de moins d'un an, ne pas utiliser du tout d'oreiller.
- Eviter la position couchée sur le ventre.
- Selon la fréquence des crises : envisager une surveillance nocturne ou un système d'alarme ([www.epi.ch/surveillance](http://www.epi.ch/surveillance)). Il est important que le système ne déclenche que rarement de fausses alertes et que, en cas de crise, une personne se trouvant à proximité immédiate soit informée pour pouvoir réagir de manière appropriée. Il est conseillé de faire appel à un(e) spécialiste pour choisir ce type de matériel.

## COMMENT LES PARENTS ET LES AUXILIAIRES DE SOINS PEUVENT-ILS RÉDUIRE LE RISQUE ?

Si possible, les personnes atteintes d'épilepsie ne doivent pas se retrouver seules juste après une crise tonico-clonique – la période critique semble être les trois premières minutes. Les auxiliaires de soins, par leur présence, peuvent éventuellement prévenir de nombreux cas de SUDEP simplement en parlant, en touchant, en secouant, en retournant la personne après la crise et, surtout, en la mettant dans une **position latérale de sécurité**.

Si la respiration et le pouls s'arrêtent, les proches doivent immédiatement prendre des **mesures de réanimation** et appeler les **secours** (en Suisse, en composant le 144). Des cours peuvent être suivis pour se préparer à cette éventualité.

## INFORMER SUR LA SUDEP

Pendant longtemps, de nombreux neurologues ont été réticent(e)s à expliquer les dangers de la SUDEP. Ils ne voulaient pas angoisser davantage des patients déjà perturbés par leurs troubles.

Peu à peu, l'attitude des médecins et des associations professionnelles a changé. En effet, la plupart des personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches souhaitent être informés, même sur des sujets aussi sensibles que la SUDEP. Les documents d'information tels que cette brochure s'entendent comme un support permettant d'appréhender la maladie de manière responsable et ainsi de maintenir le risque de SUDEP aussi bas que possible.



www.istockphoto.com, Lukaves

La position latérale de sécurité après chaque crise réduit le risque de SUDEP.

# Info

## Epilepsie



Traitement médicamenteux

## FAUT-IL ABSOLUMENT TRAITER ?

La plupart des traitements médicamenteux sont passagers et ils ont pour objectif d'aider le corps à mieux se défendre contre une influence qui le rend malade, par exemple les agents pathogènes. Les médicaments ne doivent alors pas être pris pendant des années, voire toute une vie, parce que le corps guérit plus ou moins rapidement et il ne reste pas de séquelles. Malheureusement, l'épilepsie ne fonctionne pas sur ce mode. Certes, il existe des épilepsies qui disparaissent d'elles-mêmes, mais il faut normalement attendre plusieurs années avant que ce ne soit le cas. La règle est cependant qu'une épilepsie, surtout si elle s'est déclarée à l'âge adulte, va accompagner les personnes concernées pour le restant de leurs jours.

Beaucoup de personnes redoutent la prise prolongée de médicaments par peur que des organes comme le foie ou le rein n'en pâtissent. Heureusement, les médicaments dont on dispose aujourd'hui sont globalement assez tolérés, mais il faudra néanmoins prendre au sérieux de telles craintes et tout faire pour les dissiper.

Les médecins, les personnes concernées et leurs proches devraient sopeser en toute sérénité les avantages et les inconvénients d'un traitement médicamenteux. Quels risques si on renonce au traitement ? Quelle probabilité de subir d'autres crises avec des séquelles potentielles ? Quelle efficacité avec le traitement envisagé, quels effets secondaires possibles ? Pour qu'un traitement médicamenteux ait une chance de réussir, il faut que tous les intervenants soient convaincus de son utilité. Une image peut assez bien illustrer ce processus d'évaluation soigneuse des bénéfices et des risques.

### Pour les médicaments:

- plus de crises, ou en tout cas moins probables
- dangers et inconvénients de crises répétées disparaissent ou diminuent
- crises très fréquentes ou dangereuses



### Contre les médicaments:

- effets secondaires: p.ex. fatigue, interactions
- possibilité que les crises disparaissent même sans médicaments (pour certains syndromes épileptiques)
- crises très rares ou bénignes



Le traitement médicamenteux n'est pas indispensable pour toute crise épileptique ou tout type d'épilepsie. De nombreuses crises dites occasionnelles surviennent généralement une seule fois dans une vie, ou alors très rarement. Certaines formes d'épilepsie disparaissent aussi d'elles-mêmes après quelques années comme l'épilepsie rolandique. Là encore, de nombreux spécialistes hésitent à recommander un traitement médicamenteux. Mais il y a aussi des cas, heureusement rares, où la nécessité d'un traitement médicamenteux ne fait aucun doute, par exemple pour certaines formes de statut épileptique qui, non traitées, mettraient la vie en péril.

## QUEL EST LE BUT D'UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX ?

Le but d'un traitement médicamenteux consiste à contrôler les crises d'épilepsie nuisibles ou même dangereuses qui sont réfractaires à d'autres mesures en veillant naturellement à ce que les médicaments incommode le moins possible les personnes obligées de les prendre. En effet, ce serait chèrement payé si les crises étaient jugulées, mais au prix d'effets secondaires graves tels qu'une fatigue accablante ou une vision en doubles images interdisant toute activité normale. Entre la précipitation irréfléchie et le refus en bloc de tout traitement, il faudra donc trouver la solution la plus raisonnable dans un cas donné.

## QUEL MÉDICAMENT POUR QUELLES CRISES ?

Une fois l'idée d'un traitement acceptée, il faudra choisir dans l'arsenal disponible le médicament le plus efficace et le mieux toléré contre un type spécifique de crise ou d'épilepsie. Souvent le choix du médicament sera conditionné par des facteurs tels que l'âge ou le sexe, ainsi que d'éventuelles maladies concomitantes et leur traitement. Pour les femmes en âge de procréer ou enceinte par exemple, des recommandations spéciales seront à observer concernant certains principes actifs. Mais le premier critère guidant le choix d'un médicament sera toujours le type de crise ou d'épilepsie, étant précisé que les crises généralisées et focales seront toutes traitées de manière plus ou moins identique.

Il est impossible de nous arrêter en détail ici sur le choix du bon médicament. Beaucoup de pédiatres et de neurologues ont fait leurs expériences personnelles, bonnes ou mauvaises, avec certains médicaments au fil des ans et prennent leurs décisions en conséquence. Et puis, la place manquerait pour dresser une liste exhaustive de tous les médicaments, liste qui va d'ailleurs encore s'allonger dans les années à venir.

## Chaque médicament doit être soigneusement dosé !

Un impératif du traitement médicamenteux encore trop souvent ignoré, c'est que chaque médicament doit faire l'objet d'un « réglage » minutieux pour qu'un manque d'efficacité soit vraiment avéré avant qu'on ne passe à autre chose ou ajoute un deuxième médicament. Il arrive encore trop fréquemment qu'un médicament initialement choisi soit abandonné alors qu'il était encore très faiblement ou moyennement dosé sans effets secondaires ou presque. Ce manque de patience est nuisible pour plusieurs raisons, la plus importante étant la fausse impression d'inefficacité qui en résulte. A ce rythme-là, on aura très vite « tâté » à tous les médicaments, et on recommandera des combinaisons ou alors, on supposera une résistance aux traitements médicamenteux.

Or, quand un médicament est bien toléré et que les crises persistent, il faudrait augmenter la dose par étapes appropriées jusqu'à ce que les crises disparaissent ou que les effets secondaires deviennent intolérables.

## MONOTHÉRAPIE ET THÉRAPIE COMBINÉE

On appelle monothérapie le traitement d'une maladie ou d'un trouble au moyen d'un seul médicament, une thérapie combinée faisant appel à plusieurs médicaments. Les thérapies combinées peuvent associer deux, trois, voire plus de médicaments. C'est vrai que certaines épilepsies ne sont pas traitables à l'aide d'un seul médicament, mais elles constituent l'exception et non la règle.

Quand une monothérapie ne donne pas le résultat escompté, il arrive fréquemment qu'on passe à une combinaison de deux, et à la crise suivante à une combinaison de trois médicaments, etc. Or, il faudrait réduire au minimum le nombre des médicaments utilisés, ne serait-ce qu'afin de pouvoir déterminer quel médicament produit quels effets et quels effets secondaires. En d'autres termes, on préférera toujours une monothérapie aux thérapies combinées dans la mesure du possible. Dans à peu près deux tiers de tous les cas d'épilepsie, une monothérapie suffit.

Toutefois, certaines épilepsies rebelles nécessitent effectivement un traitement combiné. En règle générale, on essaiera au moins deux monothérapies avant de recommander une polythérapie. Certains des nouveaux médicaments développés ces dernières années s'y prêtent tout particulièrement.

## QUELS CONTRÔLES À QUELS INTERVALLES ?

Les personnes sous traitement devraient se faire examiner régulièrement. La fréquence des visites chez le médecin de confiance, le spécialiste ou même à l'ambulatoire d'une clinique spécialisée dépendra des particularités de chaque épilepsie.

# Info

## Epilepsie



Coopération avec le médecin  
(« Observance »  
« Compliance »)

## LA BASE : UNE CONFIANCE MUTUELLE !

La réussite de la coopération entre patient et médecin passe par une confiance et un respect mutuels. Comme avec leurs parents, les jeunes qui souffrent d'épilepsie ressentent parfois les recommandations médicales faites pour leur bien comme des ordres ennuyeux et les considèrent comme une ingérence inacceptable dans leur vie privée. Cela vaut notamment pour les conseils sur l'hygiène de vie, comme d'aller se coucher tôt et d'éviter l'abus d'alcool, week-end et vacances compris.

Il peut aussi arriver que certains ne se sentent pas assez pris au sérieux par leur médecin pendant la consultation. Mais peut-être faut-il se poser la question de savoir dans quelle mesure on ne « reporte » pas sur le médecin son mécontentement face à l'épilepsie et à ses conséquences (par exemple quand les crises continuent malgré les médicaments), en lui faisant porter la responsabilité de sa propre situation.

## QU'ATTENDENT LES MÉDECINS DE LEURS PATIENTS ET VICE-VERSA ?

Les médecins ont souvent très peu de temps et souhaitent donc que les patients leur expliquent clairement leurs problèmes. Ils apprécient quand les patients apportent les dossiers des maladies précédentes et les résultats d'examen, ou au moins quand ils fournissent à ce sujet les renseignements les plus précis possible (le médecin peut alors réclamer le dossier médical avec l'accord du patient). La consultation est souvent plus facile quand les questions ont été notées à l'avance, avant d'être abordées avec le praticien.

Les patients veulent essentiellement que leur médecin leur consacre assez de temps et réponde à leurs questions avec franchise, clarté et précision. Outre la compétence en termes de conseil et de suivi dans la médecine classique, beaucoup souhaitent aussi un minimum d'ouverture vis-à-vis de la médecine complémentaire et des traitements dits alternatifs, comme l'acupuncture, l'aromathérapie, la biorésonance, l'homéopathie, l'ostéopathie, le yoga et autres techniques de relaxation.

Si un médecin ne répond pas à une question critique et justifiée ou qu'il y réagit avec véhémence, il peut être judicieux d'en consulter un autre pour obtenir un deuxième avis. On peut obtenir des adresses de spécialistes des traitements de l'épilepsie dans les groupes d'entraide ou sur Internet.

Le mieux est d'avertir son médecin de famille, son pédiatre ou son neurologue de cette démarche. La plupart des médecins l'acceptent, car un deuxième avis émis par un autre professionnel peut constituer pour eux une confirmation et une reconnaissance de leur diagnostic.

## **OBSERVANCE ET COMPLIANCE : DÉFINITION**

La mesure et la précision avec lesquelles un patient suit les conseils et les recommandations de son médecin correspondent à ce qu'on appelle dans le langage médical l'adhérence au traitement, l'observance ou la compliance. En cas de problèmes, on parle (parfois de façon précipitée) de défaut d'observance, voire de non-observance. Cependant, l'observance ou la compliance ne reflètent pas des comportements binaires mais couvrent une alchimie complexe. Le degré de clarté et de précision du médecin, en consultation ou dans ses écrits, est un élément décisif.

L'observance ou la compliance ne désignent pas seulement la prise de médicaments, mais aussi le respect des recommandations sur le mode de vie, concernant par exemple la consommation d'alcool, la télévision ou la conduite (voir la publication « Permis de conduire et épilepsie »). Un défaut de compliance se traduit par une réduction, durable ou temporaire, des prises de médicaments (mais aussi parfois par une augmentation des prises, « par mesure de sécurité »), jusqu'au cas extrême de déclenchement inopiné des crises dû à l'abandon total du traitement. On parle aussi de mauvaise observance quand les facteurs déclencheurs des crises (comme le manque de sommeil ou l'abus d'alcool) sont consciemment générés.

Parfois, une mauvaise compliance peut se comprendre, voire être bénéfique, par exemple quand certaines femmes cessent de prendre les médicaments en début de grossesse, de peur de provoquer des malformations infantiles (voir le dépliant d'information « Maternité et épilepsie ») ou quand la dose prescrite n'est pas respectée suite à des symptômes de surdosage.

## L'INFORMATION EST ESSENTIELLE !

Les proches et éventuellement les responsables des patients doivent aussi être informés (avec l'accord du patient bien sûr, pour les jeunes et les adultes) sur l'apparition d'une épilepsie et les questions que cela pose. Si le patient ne peut pas prendre ses médicaments correctement tout seul, les personnes qui s'occupent de lui doivent prendre la médication en charge.

La quantité et la clarté des informations fournies au patient et à ses proches sont étroitement liées au degré de compliance. En cas de mauvaise observance ou de défaut de compliance, beaucoup de médecins ont trop facilement tendance à en faire porter systématiquement la responsabilité aux patients. La consultation individuelle peut être complétée par de nombreuses sources d'informations : brochures, livres et programmes de formation spécifiques.

## Connaissances - ajustements - capacités - action

Mais les connaissances ne suffisent pas à garantir un comportement adapté. L'adéquation comportementale suppose que les connaissances se reflètent dans les ajustements correspondants et que le patient a (ou peut acquérir) les capacités de faire cette mise au point. Les connaissances sur l'épilepsie et les examens médicaux, les méthodes de traitement et les médicaments, mais surtout celles concernant les conséquences possibles sur le mode de vie, ne peuvent avoir une incidence positive sur le comportement qu'à condition que le diagnostic soit accepté et que les personnes concernées soient elles-mêmes convaincues de l'utilité des différentes mesures préconisées. Avant toute chose, les patients doivent être physiquement et psychologiquement en mesure de mettre en pratique leurs connaissances et leurs convictions.

## LES MÉDICAMENTS NE PEUVENT ÊTRE EFFICACES QUE S'ILS SONT PRIS RÉGULIÈREMENT.

De nombreuses personnes rechignent en général à prendre des médicaments pendant longtemps. Sans compter qu'elles ne sont pas certaines, au moins au début, que le diagnostic d'épilepsie les concerne vraiment. Beaucoup « testent » ce diagnostic en réduisant la dose de médicaments, voire en ne les prenant pas du tout. Si aucune nouvelle crise ne se présente immédiatement (ce qui est souvent le cas), beaucoup de patients se sentent confortés dans leur décision, du moins au début.

L'irrégularité ou l'absence de prise des médicaments ne sont pas toujours intentionnelles. Notamment pour les personnes âgées, cela peut être lié à des maladies associées, comme les troubles de la vue, le manque de mémoire ou un handicap physique limitant la mobilité. Enfin, certains facteurs sociaux peuvent avoir une grande importance (patients vivant seuls ou en foyer).

## Méthodes pour améliorer l'observance médicamenteuse

1. Information claire et suffisamment détaillée des patients et éventuellement de leurs proches, sur leur épilepsie, les risques liés et les traitements possibles.
2. Information des patients et, en cas de besoin, de leurs proches, sur les différents médicaments, leurs avantages et leurs inconvénients.
3. Opportunités régulièrement données aux patients et à leurs proches de poser des questions sur les différents médicaments.
4. Proposition de contact par téléphone pour les cas particuliers.
5. Prescription du moins grand nombre de médicaments possible, avec une prise la plus facile possible (seulement 1 à 2 fois par jour, pas de comprimés sécables, etc.).
6. Remise d'informations écrites et d'un tableau de synthèse, avec les médicaments prescrits, les heures de prise et les particularités (avant, pendant ou après le repas, avec ou sans liquide, etc.).
7. Concertation sur la procédure à adopter si une dose a été oubliée (sur quel intervalle de temps rattraper?).
8. Questions sur les méthodes permettant d'éviter l'oubli des médicaments (incluant le placement des médicaments sur la table du petit-déjeuner et sur la table de chevet) et éventuellement tests d'application.
9. Tenue d'un calendrier des crises et utilisation de piluliers journaliers ou hebdomadaires.
10. Utilisation d'un téléphone portable ou d'une montre avec des fonctions réglables d'alerte et de rappel.

## QUE FAIRE SI L'ON A OUBLIÉ DE PRENDRE SES MÉDICAMENTS ?

Généralement, ce n'est pas une catastrophe d'oublier une fois ses médicaments. Beaucoup de produits ont des demi-vies suffisamment longues pour couvrir encore le patient pendant quelques heures. Mais il faut absolument rattraper les doses oubliées ! Si on remarque l'oubli à la prise suivante, il est recommandé de ne pas prendre une double dose en une fois mais de répartir le rattrapage sur plusieurs prises. Le mieux est de discuter préventivement avec son médecin de la procédure à adopter suivant la médication.



# Info

## Epilepsie



La chirurgie de l'épilepsie

## LA CHIRURGIE DE L'ÉPILEPSIE

Lorsque les médicaments ne permettent pas de venir à bout des crises d'épilepsie, il convient de vérifier dans les meilleurs délais si une opération est envisageable. Pour guérir l'épilepsie, les crises doivent idéalement provenir d'une seule et même zone dans le cerveau. Néanmoins, même s'il y a plusieurs foyers épileptiques ou si l'ensemble du cerveau est touché d'emblée, une intervention chirurgicale peut aussi permettre d'améliorer la situation.

On estime aujourd'hui qu'environ un tiers des personnes atteintes souffre d'une épilepsie dite « pharmacorésistante ». Une épilepsie est considérée comme pharmacorésistante dès qu'**au moins deux médicaments appropriés, correctement dosés et pris régulièrement ne mènent pas au résultat escompté**, c'est-à-dire lorsque les crises persistent ou lorsque des effets indésirables considérables surviennent. Des études ont montré qu'après deux médicaments testés sans succès, il existe peu de chances de venir complètement à bout des crises avec un autre médicament.

Cette brochure d'information propose un aperçu des interventions chirurgicales possibles pour l'épilepsie, ainsi que des procédures diagnostiques nécessaires à cet effet.

### Dans quels cas la chirurgie de l'épilepsie est-elle utilisée ?

Une opération au cerveau revêt toujours une dimension particulière, et beaucoup de personnes atteintes d'épilepsie ou de parents d'enfants concernés ressentent instinctivement un certain effroi à cette idée. Après tout, il est vrai que le cerveau contrôle tout notre être. D'un autre côté, la chirurgie curative constitue la seule possibilité de guérir l'épilepsie pharmaco-résistante. De plus, les risques associés à une intervention de chirurgie de l'épilepsie dans des centres spécialisés sont aujourd'hui faibles.

Lorsque les médicaments ne permettent pas d'éliminer totalement les crises, il convient de vérifier si une opération est envisageable dans un centre de chirurgie de l'épilepsie. Comme plusieurs études le démontrent, plus l'opération a lieu tôt, plus les chances de réussite sont grandes. Malheureusement, beaucoup de patients atteints d'épilepsie reçoivent aujourd'hui encore pendant trop longtemps des traitements médicamenteux inefficaces.

Même les enfants peuvent être opérés dès leur plus jeune âge dans des centres spécialisés, avec des faibles risques grâce aux progrès majeurs réalisés dans le domaine du diagnostic préchirurgical de l'épilepsie ainsi qu'en neuro-chirurgie, en neuro-anesthésie et en soins intensifs. Le cerveau d'un jeune enfant présente encore une grande capacité d'adaptation et peut pour ainsi dire réorganiser ses différentes fonctions après une opération. Plus un enfant sera opéré jeune et donc libéré tôt de ses crises, plus il connaîtra un développement mental, psychique et social favorable. C'est pourquoi les médecins sont encouragés à vérifier précocement cette option thérapeutique également chez les jeunes enfants.

## Bénéfices escomptés

Les chances de succès, c'est-à-dire le taux de disparition totale des crises, varient considérablement d'une intervention à l'autre.

En chirurgie de l'épilepsie, on distingue généralement deux types d'interventions : les **curatives** et les palliatives. Une intervention curative peut véritablement guérir l'épilepsie : la région malade du cerveau qui entraîne les crises est retirée ou séparée lors de l'opération. Une telle intervention est envisageable lorsque les crises trouvent leur origine dans une seule région du cerveau (crises focales) et que ce foyer n'est pas localisé dans une zone du cerveau prenant en charge des fonctions extrêmement importantes, telles que le langage, la vue ou la motricité (« aire éloquente »). C'est le cas chez environ 10 % des patients présentant une épilepsie pharmacorésistante.

Les chances d'éliminer totalement les crises peuvent être supérieures à 70 % lorsque l'opération curative porte sur le lobe temporal et peuvent atteindre 60 % pour les autres régions du cerveau. Chez environ la moitié des patients qui présentent encore des crises après l'opération, celles-ci sont moins nombreuses ou moins intenses qu'auparavant. Les chances d'éliminer totalement les crises sont tout particulièrement bonnes lorsqu'il est possible de retirer entièrement le foyer épileptique identifié (« zone épileptogène »). Si des crises surviennent encore après l'opération, il convient de réaliser d'autres examens pour vérifier s'il est pertinent d'intervenir une nouvelle fois.

Lorsqu'une opération curative est impossible, une intervention **palliative**, c'est-à-dire atténuant les symptômes, peut être envisagée. Celle-ci peut alors permettre de réduire la fréquence et/ou l'intensité des crises, mais n'aboutit que très rarement à l'absence totale de crises (< 5 %). Néanmoins, selon la procédure chirurgicale et l'affection primaire, 30 à 70 % des patients opérés auront ensuite beaucoup moins de crises.

## DIAGNOSTIC

Le diagnostic préchirurgical, c'est-à-dire les examens pratiqués avant une éventuelle opération, doit d'une part délimiter aussi précisément que possible la zone épileptogène et, d'autre part, permettre d'évaluer si l'intervention risque d'avoir un impact sur le langage, la motricité et les capacités cognitives de la personne opérée. La zone épileptogène est définie comme la région du cerveau qui provoque la survenue des crises.

De par sa complexité, le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie doit être réalisé dans un centre spécialisé dans ce domaine. Il est important de s'intéresser précisément à la sémiologie des crises, c'est-à-dire d'analyser leurs signes visibles. Des entretiens approfondis avec la personne concernée ainsi qu'avec les proches qui ont observé les crises représentent le premier pas. Ensuite, on enregistrera et évaluera les crises lors d'un vidéo-électroencéphalogramme (EEG) de longue durée dans un établissement spécialisé.

## EEG-vidéo de longue durée

L'EEG mesure les courants électriques du cerveau. Il constitue la principale méthode d'examen pour l'épilepsie. Le tracé de l'EEG et la vidéo permettent le plus souvent de répertorier les crises et de localiser l'origine de ces dernières dans le cerveau. Généralement, la personne examinée doit rester « branchée » plusieurs jours dans un établissement hospitalier avant qu'une crise ne survienne. Pour favoriser leur survenue, les traitements médicamenteux sont souvent réduits ou arrêtés et les crises provoquées. Dans ce contexte, la personne examinée doit être placée 24 heures sur 24 sous la surveillance d'un personnel qualifié. L'EEG pendant la crise (EEG ictal) peut par ailleurs être analysé par des procédés assistés par ordinateur, afin d'obtenir des informations supplémentaires. Des méthodes portant sur l'analyse quantitative de l'EEG ou encore « l'electric source imaging » ont fait leurs preuves dans ce domaine.

De plus, l'EEG-vidéo de longue durée peut enregistrer en détail aussi bien les modifications de comportement pendant et après une crise d'épilepsie que les modifications de l'EEG entre les crises (« EEG interictal »), en particulier aussi pendant le sommeil. Une activité épileptique typique sans crise, qui survient dans la zone dite « irritative », peut également indiquer l'aire épileptogène.

## Imagerie

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) représente avec une grande précision des détails la structure du cerveau au moyen d'un champ électromagnétique. Pour cet examen, les patients sont introduits dans ce que l'on appelle parfois un « tunnel ».

Il y a cependant IRM et IRM : l'identification de lésions épileptogènes requiert une imagerie à résonance magnétique d'une puissance de 3 Tesla et de haute résolution, à réaliser selon un protocole spécifique à l'épilepsie. Les images sont ensuite spécialement retravaillées afin de pouvoir détecter même les plus petites modifications. L'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) est une IRM lors de laquelle la personne examinée doit réaliser des exercices de langage ou bouger certaines parties du corps afin de mettre en évidence les régions du cerveau impliquées dans ces activités. Parfois, l'IRM est associée à un EEG pour identifier l'origine des crises.

En outre, des méthodes d'imagerie fonctionnelles peuvent également être utilisées, telles que la tomographie par émission de positrons (TEP ou PET en anglais) ou encore la tomographie par émission monophotonique (TEMP ou SPECT en anglais). Contrairement à l'IRM, ces méthodes mesurent également le flux sanguin, respectivement métabolisme du cerveau, c'est-à-dire par exemple sa consommation d'oxygène et de sucre. Pour la TEMP, une injection est réalisée pendant la crise pour en localiser l'origine. Le recours à l'imagerie fonctionnelle est décidé au cas par cas.

## Neuropsychologie

Des tests neuropsychologiques approfondis doivent être réalisés avant une éventuelle opération. Les neuropsychologues utilisent divers outils pour déterminer si et comment l'épilepsie affecte le langage, la mémoire et/ou l'attention. Les résultats permettent ensuite de déduire quelle zone du cerveau est concernée (« l'aire du déficit fonctionnel »).

De plus, il est ainsi possible de prévoir si l'opération pourrait affecter le langage, la mémoire ou d'autres fonctions. Parfois, on constate que d'importantes fonctions cérébrales ont déjà été prises en charge par une autre partie du cerveau (ce que l'on appelle la « plasticité cérébrale »).

Il arrive également qu'un test neuropsychologique invasif soit nécessaire si l'IRM fonctionnelle ou l'examen neuropsychologique clinique ne donne pas de résultats précis. Le **test de Wada** permet de déterminer quel hémisphère prend en charge les fonctions du langage et de la mémoire. Il consiste à injecter, via un cathéter introduit dans une artère alimentant le cerveau, un somnifère à courte durée d'action qui va anesthésier un hémisphère cérébral ou une partie de celui-ci pendant quelques minutes. De brefs tests neuropsychologiques permettent alors de déterminer quelles capacités mentales sont affectées par l'anesthésie. En associant ce test aux procédures non invasives, il est ainsi souvent possible d'évaluer le risque qu'implique la chirurgie de l'épilepsie prévue.

## Diagnostic invasif

Les méthodes d'examen invasives se déroulent à l'intérieur du corps et sont associées à un investissement et des risques un peu plus élevés que la plupart des méthodes standard (« non invasives »).

Chez environ 10 à 20 % des patients, des **électrodes doivent être implantées par voie chirurgicale**, lorsque les examens non invasifs ne délimitent pas précisément le foyer épileptique ou ne le distinguent pas clairement des aires importantes (« éloquentes »). Cette méthode est également recommandée lorsque l'IRM ne montre aucune modification structurale.

Des électrodes sous-durales sont placées juste sous les méninges sur le cerveau, le plus souvent sous forme de bande ou de grille. Cela nécessite un schéma d'implantation individuel. Si l'origine des crises ne se situe pas à la surface du cerveau, des électrodes dites profondes doivent être implantées. Quelles que soient les électrodes, l'implantation a toujours lieu sous anesthésie générale. La durée de l'opération dépend du nombre d'électrodes à implanter.

L'EEG-vidéo ictal montre ensuite précisément la zone à l'origine de la crise et l'électrostimulation permet de déterminer la fonction des différentes zones cérébrales en lien avec l'origine de la crise.



Résection extratemporale



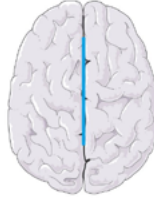
Amygdalo-hippocampotomie  
sélective (AHSeI)



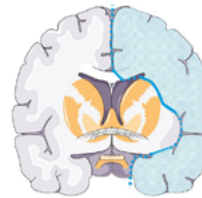
Résection temporale



Transection sous-piale  
multiple (TSPM)



Callosotomie



Hémisphérotomie

Illustration : Universitätsklinik Zurich

## INTERVENTIONS DE CHIRURGIE DE L'ÉPILEPSIE

### Procédures de résection

Les opérations de l'épilepsie dites curatives visent à retirer une partie précise du cerveau (« résection ») où les crises d'épilepsie trouvent leur origine (« tissu épileptogène »). Si cette procédure semble effrayante au premier abord, il faut savoir qu'en cas de crises fréquentes, la zone cérébrale concernée ne fonctionne presque plus, voire plus du tout. De plus, l'opération menée à bien profite à toute la partie « saine » restante du cerveau, qui peut alors à nouveau fonctionner sans problème.

**Les épilepsies du lobe temporal** font partie des formes fréquentes d'épilepsie qui autorisent une telle opération. En fonction de la taille du foyer épileptique, une résection plus ou moins grande ou limitée peut être proposée sur la base des évaluations préchirurgicales. **L'amygdalo-hippocampotomie sélective (AHSeI)** est aujourd'hui une intervention chirurgicale plus fréquente et importante chez les patients adultes atteints d'épilepsie. Seules les parties épileptogènes du lobe concerné sont retirées (hippocampe, amygdale ou « complexe amygdalien ») et

gyrus parahippocampique) lors d'une opération prévue sur mesure. D'autres résections incluent les structures évoquées et la partie antérieure du lobe temporal. Dans l'ensemble, les chances d'éliminer totalement les crises sont d'environ 70 %.

Par « **résection extratemporale** » on désigne l'ablation d'une zone épileptogène en dehors du lobe temporal. Les causes sont le plus souvent des dysfonctionnements du cerveau, par exemple des dysplasies corticales focales (troubles structurels de l'écorce cérébrale), des tumeurs bénignes ou malformations vasculaires épileptogènes, telles que les cavernomes (ou angiomes caverneux). Les chances d'éliminer totalement les crises peuvent être un peu plus basses pour ces opérations, mais cela dépend de la localisation exacte du foyer ou de la proximité d'aires cérébrales importantes qui ne doivent pas être lésées (l'aire du langage par exemple).

Pendant l'opération, les ondes cérébrales sont souvent mesurées sur le cerveau, car le foyer épileptogène peut se révéler plus grand que le foyer suspecté à l'IRM. Un examen IRM peut également être réalisé avant la fin de l'opération pour voir si le foyer a effectivement été retiré entièrement.

## Déconnexions

Déconnexion signifie interruption, coupure. Ces opérations consistent à séparer des fibres assurant des liaisons électriques dans le cerveau. Il s'agit le plus souvent d'interventions palliatives, c'est-à-dire visant à atténuer les symptômes, dans les formes très graves d'épilepsie.

La **callosotomie** (résection du corps calleux) est utilisée en particulier chez les patients présentant des crises sévères répétées avec chutes et risque de blessures pour lesquelles aucune autre intervention chirurgicale n'est possible. Cette opération consiste à sectionner en partie ou totalement les faisceaux de fibres reliant les deux hémisphères (« corps calleux »), de sorte que les crises ne se propagent plus dans la totalité du cerveau.

La **transection sous-piale multiple (TSPM)** est une autre procédure palliative, lors de laquelle la chirurgie sectionne plusieurs (= multiple) voies nerveuses sous le cortex (= sous-piale) à une distance de 5 mm. Cette méthode permet d'éviter la propagation des crises tout en préservant en grande partie les piliers fonctionnels. Pour cette raison, elle peut être pratiquée également dans des aires éloquantes.



L'**hémisphérotomie** signifie l'isolement fonctionnel d'un hémisphère. Elle consiste à sectionner les liaisons de l'hémisphère atteint avec l'autre hémisphère et avec les structures profondes du cerveau. Cette intervention curative est réalisée principalement durant l'enfance, avec des taux d'élimination totale des crises supérieurs à 80 %. Elle est utilisée le plus souvent dans les formes sévères d'épilepsie touchant tout un hémisphère cérébral, telles que l'encéphalite de Rasmussen, les lésions vasculaires périnatales (survenues avant ou à la naissance) sur un seul hémisphère, ou le syndrome de Sturge-Weber. La plasticité du cerveau permet que l'hémisphère restant peut souvent reprendre en charge les fonctions de l'hémisphère isolé.

## L'opération en pratique

Autrefois, il fallait couper les cheveux de toute la tête avant une opération du cerveau, aujourd'hui, cela n'est nécessaire plus qu'à quelques endroits. Pour les résections, le chirurgien ouvre la calotte crânienne et la referme ensuite.

La plupart des opérations ont lieu sous anesthésie générale, les patients ne perçoivent donc rien de leur déroulement. Parfois, une anesthésie locale est plus adaptée pour s'assurer que des fonctions importantes du cerveau sont préservées. Dans ce cas, le patient reste éveillé durant l'intervention et peut aider à identifier ces aires cérébrales. Aucune douleur n'est ressentie dans le cerveau même. Les résections durent le plus souvent entre trois et cinq heures.

Comme toutes les opérations, les interventions chirurgicales de l'épilepsie sont associées à des risques. Néanmoins, les complications graves sont heureusement très rares, avec un risque de 2 à 5 %. Le risque de blessures ou même de décès est beaucoup plus élevé lorsque les crises avec perte de connaissance ou convulsives se poursuivent (jusqu'à 15 fois plus, calculé sur toute la vie).

## Procédure d'ablation par laser ou thermocoagulation

La thérapie interstitielle par laser (en anglais Laser Interstitial Thermal Therapy, LITT) est une option relativement nouvelle de traitement chirurgical curatif de l'épilepsie autorisée depuis 2018 en Europe.

Via un petit orifice, les chirurgiens implantent très précisément une sonde laser au cœur du foyer épileptique. La sonde dégage ensuite de l'énergie pour augmenter de manière.

contrôle la température et détruire avec précision l'aire cérébrale affectée. Les mesures de température permettent de suivre les avancées du traitement à l'IRM en temps réel.

Pour pouvoir utiliser la LITT chez les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante, la zone épileptogène doit être petite et précisément déterminée. Avec l'expérience, la liste des structures cibles possibles pour la procédure d'ablation s'allonge constamment, mais cette nouvelle méthode doit encore faire ses preuves par rapport aux procédures traditionnelles.

## PROCÉDURE DE STIMULATION

Si la chirurgie résective n'est pas indiquée ou ne donne pas le résultat escompté, des procédures de stimulation électrique peuvent réduire le nombre de crises. Stimuler signifie ici activer ou donner une impulsion au moyen de stimulateurs cérébraux qui envoient leurs impulsions électriques directement ou indirectement dans le cerveau via des électrodes spéciales dans le but d'interrompre les ondes cérébrales épileptiques. Deux méthodes se sont établies pour ce faire : la stimulation du nerf vague (SNV) et la stimulation cérébrale profonde (en anglais Deep Brain Stimulation, DBS). Ces deux méthodes sont cependant utilisées de manière palliative, c'est-à-dire avec comme objectif d'atténuer les symptômes de l'épilepsie, car une guérison complète n'est possible que dans de très rares cas (< 5 %).

### Stimulation du nerf vague (SNV)

Le nerf vague est le dixième d'un total de 12 nerfs crâniens qui émergent de notre crâne osseux. Pour procéder à la stimulation du nerf vague, un appareil à pile semblable à un stimulateur cardiaque est implanté sous la peau, sous la clavicule, et connecté au niveau du cou à une électrode en platine spiralisée enroulée autour du nerf vague, de préférence à gauche. L'intervention dure environ une heure. Depuis les années 1990, plus de 100 000 patients dans le monde ont déjà été traités avec cette méthode.

Les impulsions de SNV sont relativement faibles, de manière à ne pas impacter d'autres organes. Dans le cerveau, les fibres du nerf vague atteignent différentes régions qui sont connues pour être associées à la survenue de crises d'épilepsie.

Les impulsions électriques régulières ont pour but d'inhiber l'activité cérébrale épileptique et ainsi de réduire le nombre et l'intensité des crises. Les chances de diviser par deux la fréquence des crises avec la SNV sont d'environ 50 % ; près de 5 % des personnes opérées n'ont même

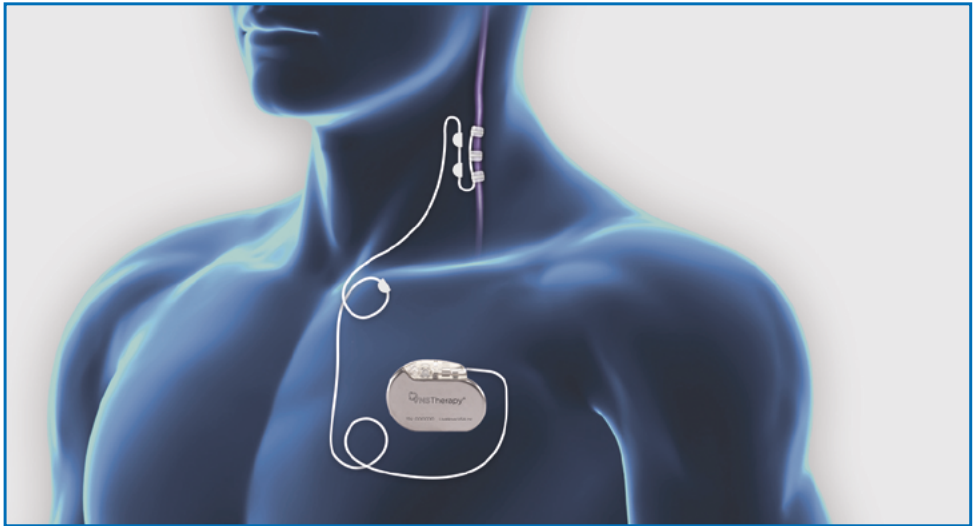


Illustration : Ivanova

plus du tout de crises. L'effet est plutôt lent ; souvent, le nombre de crises continue de baisser progressivement pendant quelques mois ou années après l'opération, permettant de baisser le nombre de médicaments nécessaires. Généralement, les personnes traitées par SNV se remettent plus rapidement après une crise. La stimulation du nerf vague a également un effet positif sur l'éveil et l'humeur, et peut atténuer les dépressions ; certains rapportent aussi un impact positif sur la mémoire et la cognition. 80 % des personnes concernées décrivent une meilleure qualité de vie grâce à la SNV.

L'appareil stimule le nerf selon un rythme défini, mais il est également possible de déclencher une impulsion manuellement avec un aimant, par exemple par la personne porteuse lors d'une crise imminente, ou par les proches pour raccourcir une crise. Les modèles les plus récents réagissent en outre à l'élévation de la fréquence cardiaque, car celle-ci accompagne souvent de crises. Ainsi, certains stimulateurs peuvent interrompre des crises même sans contrôle actif.

Les risques liés à l'opération sont faibles. Un enrouement, des maux de gorge ou une toux peuvent survenir pendant les courtes phases de stimulation, en particulier au début. Avec certaines mesures de précaution, les examens IRM sont possibles également avec un stimulateur du nerf vague.

La durée de vie de la pile est de 5 à 10 ans. L'appareil doit ensuite être remplacé lors d'une nouvelle intervention. Si la stimulation ne montre pas d'effet, seul l'appareil est généralement retiré. L'électrode placée autour du nerf vague reste le plus souvent en place.

## Stimulation cérébrale profonde (DBS)

La stimulation cérébrale profonde (en anglais Deep Brain Stimulation, DBS) est, depuis de nombreuses années, utilisée avec succès dans d'autres affections neurologiques, telles que la maladie de Parkinson. Des études et l'expérience pratique ont montré que la DBS est efficace également chez les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante et donne des résultats prometteurs.

Sous anesthésie générale, deux électrodes fines sont introduites de manière ciblée dans le cerveau via deux petits orifices percés dans le crâne. Les électrodes stimulent une cible choisie impliquée dans l'apparition de crises d'épilepsie, le plus souvent le thalamus. Un générateur implanté sous la peau au-dessus du sein produit de petites impulsions électriques, comme pour la SNV. Le médecin peut ajuster la fréquence et l'intensité des impulsions de l'extérieur, selon les besoins individuels.

La DBS permet de réduire les crises en moyenne de 50 à 70 % chez les patients dont les crises sont d'origine focale. Comme pour la SNV, l'effet a plutôt tendance à augmenter au fil des années. Les effets indésirables potentiels incluent des troubles du sommeil, des déficits de la mémoire et une baisse d'humeur. Si le traitement n'a pas les effets escomptés, l'appareil et les électrodes peuvent être retirés sans problème.

## Après l'opération

Suite à l'opération, les patients restent le plus souvent hospitalisés une semaine environ avant de retrouver leur domicile. Un séjour dans un établissement de réadaptation spécialisé est parfois nécessaire. En règle générale, il est possible de reprendre des activités sportives au bout d'un mois. Une fois que tout a bien cicatrisé, il n'y a plus de restrictions.

La chirurgie de l'épilepsie a amélioré la qualité de vie de nombreuses personnes. Les adultes, cependant, se voient confrontés à de nouveaux défis après une opération : les attentes ne sont pas toujours comblées et même lorsque les crises disparaissent, tous les problèmes ne s'évaporent pas pour autant dans les airs. Un conseil social ou un suivi psychologique peuvent aider les patients à évaluer leur situation professionnelle ou familiale et à utiliser les nouvelles chances qui s'offrent à eux.

Après l'opération, les patients doivent dans un premier temps continuer à prendre leurs médicaments antiépileptiques. Par la suite, ils peuvent examiner les avantages et les risques d'un arrêt complet des médicaments avec leur neurologue.

*« Mon opération a eu lieu le 25 février 2004. Depuis ce jour, je n'ai plus eu de crises, ce dont je suis infiniment reconnaissant. Ça paraît si simple à dire et à écrire. Pourtant, il est impossible de décrire le bonheur que c'est de ne plus avoir de crises. »*

Hugo Franzi, Jegenstorf

# Info

## Epilepsie



Régimes cétogènes

## DÉFINITION DES RÉGIMES CÉTOÈNES

Les régimes cétoènes sont caractérisés par une forte teneur en lipides, une faible teneur en glucides et un apport protidique et énergétique équilibré, qui permettent d'imiter l'état du métabolisme observé dans le jeûne. Dans ce type de régime, l'organisme ne couvre pas ses besoins énergétiques grâce au sucre (glucides) mais avec le gras des aliments, ce qui entraîne une augmentation des corps cétoniques dans le sang. Les corps cétoniques (l'acétone par exemple) sont issus de la décomposition des graisses et des huiles. Quand leur concentration est élevée, on parle de cétose, reconnaissable à une halitose très nette, générée par l'acétone que produit le métabolisme.

Les effets positifs du jeûne sur l'épilepsie sont connus depuis l'antiquité, mais ce n'est qu'au début du siècle dernier que des observations ont recommencé à être divulguées à ce sujet. Ces effets ont été imputés à l'augmentation des corps cétoniques. On a donc fini par recommander un régime dans ce sens, qui a tout d'abord rencontré un fort succès. Puis la découverte de médicaments efficaces l'a fait tomber dans l'oubli et ce n'est que dans les années 70 qu'il a été redécouvert aux Etats-Unis. Le mécanisme d'action sur l'épilepsie n'est pas encore précisément connu.

## PERSONNES À QUI CE RÉGIME EST DESTINÉ

En principe, un régime cétoène s'adresse à toutes les personnes souffrant d'épilepsie et pour lesquelles le seul traitement médicamenteux n'a pas réussi, quel que soit leur âge. Mais dans sa « forme classique », il est surtout utilisé chez les nourrissons et les petits enfants, dont les habitudes alimentaires sont plus facilement contrôlables que celles des enfants, des jeunes et des adultes. Pour ces derniers groupes d'âges, on envisage des régimes cétoènes moins contraignants, comme le régime Atkins modifié ou le régime à faible indice glycémique (Low Glycemic Index). Le régime cétoène est le premier traitement préconisé dans les troubles congénitaux du métabolisme accompagnés de crises d'épilepsie, comme le syndrome de déficit en transporteur du glucose de type 1 (GLUT1) et le déficit en pyruvate déshydrogénase.

## PRÉCONISATIONS DES RÉGIMES CÉTOGÈNES

On distingue différentes formes de régimes céto­gènes :

### Le régime céto­gène classique

Utilisé depuis des décennies dans deux grands centres des Etats-Unis (la clinique Mayo de Rochester et surtout l'hôpital Johns-Hopkins de Baltimore), le régime céto­gène classique a été repris par un grand nombre de cliniques et de centres européens. Il prévoit des menus avec un rapport de 4 à 1 (ou de 3 à 1) entre les graisses et les protides et glucides combinés (4 g de lipides pour 1 g de protides + glucides, soit 90 % de graisse, 8 % de protides, 2 % de glucides). A titre de comparaison, la composition alimentaire habituelle est de 35 % de lipides, 16 % de protides et 49 % de glucides. Dans le régime céto­gène classique, chaque repas est préparé en respectant les proportions indiquées ci-dessus et le nombre de calories donné. La quantité de protéines est ajustée en fonction du poids (la valeur indicative étant 1 g de protéines par kilo). La dose journalière de calories est aussi déterminée en fonction de l'âge, de l'activité physique et du nombre de repas dans la journée. Suivant ces indications, une proportion lipides-protides-glucides précise est calculée à l'aide d'un programme informatique. Elle doit être respectée à chaque repas. Pour les nourrissons, les petits enfants et les enfants nourris par sonde, il existe des produits industriels tout prêts (biberons, bouillies), respectant déjà ce rapport céto­gène de 4:1 ou 3:1. Le régime céto­gène prévoit un apport trop faible en calcium, minéraux, vitamines et oligo-éléments, qui doit être pallié par une supplémentation.

### Régime Atkins modifié

Le régime Atkins modifié a été élaboré ces dernières années aux Etats-Unis, en remplacement du contraignant régime céto­gène classique et pour permettre de varier les menus. Il porte le nom d'un cardiologue américain (1930-2003). Notamment au début, l'apport de glucides est réduit de façon drastique (p. ex. 10 g par jour, puis 20 g une fois la céto­se obtenue) et la graisse et les protéines sont utilisées comme principales sources d'énergie (exemple de proportions pour un repas : lipides 64 %, protides 30 %, glucides 6 %). Comme le régime céto­gène classique, il met l'accent sur l'apport de lipides mais il permet un apport plus important de glucides et de protides. Les chances de réussite semblent aussi élevées que celles du régime céto­gène classique. Le régime Atkins modifié est utilisé dans la petite enfance mais aussi chez les adultes.



En règle générale, le régime est commencé dans le cadre d'une hospitalisation, de façon à surveiller le changement de métabolisme. Le jeûne d'un ou deux jours observé aux Etats-Unis n'est pas pratiqué en Europe, où on commence directement par un tiers des quantités préconisées dans le régime cétoène, en augmentant ensuite d'un tiers pendant deux jours. Cette première période d'ajustement et de modification de l'alimentation peut entraîner de l'hypoglycémie. C'est pourquoi les corps cétoniques et la glycémie sont régulièrement contrôlés, les premiers pouvant aussi être décelés dans les urines. Pendant ce séjour à l'hôpital, le régime est expliqué en détail aux parents et aux enfants les plus âgés. Ils s'exercent aussi à la préparation des repas dans la cuisine prévue à cet effet. Dans certains cas, le régime Atkins modifié peut être démarré en ambulatoire, mais une surveillance médicale régulière et des conseils diététiques restent nécessaires.

L'objectif global est un ajustement du régime, au cours duquel le nombre de repas et de calories, la quantité de protéides et les vitamines, minéraux et compléments à apporter doivent être déterminés en fonction de la situation réelle du patient, puis régulièrement adaptés. Cet ajustement est non seulement nécessaire à l'efficacité du régime, mais aussi pour éviter les effets indésirables. Pour qu'un régime fasse de l'effet, il doit être respecté à la lettre. Ce régime présente notamment les inconvénients suivants : une mauvaise acceptation, liée au renoncement très important aux glucides (glaces, chocolat et autres sucreries) et une très forte proportion de graisses, avec le risque d'effets indésirables que cela entraîne au niveau de la croissance, des vaisseaux sanguins et des autres organes, en cas de suivi prolongé. Si la réaction est positive, le régime est généralement suivi pendant deux ans, avant un retour progressif à une alimentation normale. Ensuite, ses effets semblent se maintenir, au moins chez certains enfants.

## CHANCES DE SUCCÈS

Les meilleures chances de succès du traitement semblent être surtout constatées dans les dix premières années de vie. Si l'on considère les différentes formes de crises, l'efficacité de ce régime semble être la plus élevée en cas de spasmes, de crises toniques et atoniques, de crises myocloniques et tonico-cloniques (voir le dépliant d'information « Types de crises fréquentes »), survenant le plus souvent dans l'épilepsie généralisée symptomatique, par exemple dans le cadre d'un complexe tubéro-sclérotique, d'une épilepsie myoclonique astatique, d'un

syndrome de Dravet ou de Lennox-Gastaut. Pour avoir un ordre d'idée, grâce à ce régime on obtient une nette amélioration, voire une disparition des crises pour près d'un tiers à la moitié des enfants. De plus, on constate souvent une plus grande vivacité et un mieux au niveau du comportement. Suivant l'évolution, on peut supprimer partiellement les antiépileptiques, voire complètement en cas de disparition des crises.

## EFFETS INDÉSIRABLES

L'effet indésirable le plus fréquent est la constipation (50 % des patients), généralement combattue en augmentant la proportion d'acides gras à chaîne moyenne et de fibres. D'autres effets indésirables sont très rares : les calculs rénaux, qui peuvent être évités avec un apport liquidien suffisant, les troubles du métabolisme des minéraux ou de la fonction leucocytaire, ou parfois des complications mortelles comme l'hépatite ou la pancréatite. La principale inquiétude des médecins est un éventuel effet défavorable du régime sur les vaisseaux sanguins et d'autres organes. Cependant, une récente évaluation des différentes études a montré qu'une augmentation de la quantité d'acides gras saturés dans l'alimentation n'avait aucune incidence sur la fréquence des maladies coronariennes ni des accidents vasculaires cérébraux. Pour les patients souffrant d'insuffisance rénale ou de diabète, notamment quand ils sont traités avec de la metformine pour cette dernière pathologie, le régime céto­gène est contre-indiqué, car les corps cétoniques fabriqués ne peuvent pas être assez éliminés par les reins, ce qui entraîne un risque d'acidose (acidité excessive dans le sang). Pour éviter les carences, il est toujours conseillé de prendre des suppléments en vitamines, calcium et autres minéraux et oligo-éléments.

## CONCLUSION

L'efficacité du régime céto­gène est notamment prouvée pour les épilepsies des enfants pour lesquelles le traitement médicamenteux ne suffit pas. Dans des cas exceptionnels, il constitue même un traitement suffisant. Beaucoup de parents ne sont pas encore informés (ou trop tard) de cette solution. Chez les enfants qui ne réagissent pas au traitement médicamenteux seul, ou qui souffrent trop des effets indésirables des médicaments, une judicieuse combinaison entre régime et médicaments peut espacer les crises et améliorer la qualité de vie, malgré les consignes parfois très contraignantes de ce régime.

# Info

## Epilepsie



Epilepsie et sommeil

## EPILEPSIE ET SOMMEIL

Un bon sommeil est essentiel pour le bien-être. C'est aussi vrai pour les personnes en bonne santé que celles atteintes d'épilepsie. Mais chez ces dernières, certains aspects en lien avec le sommeil méritent une attention particulière et ont été réunis dans ce dépliant.

### Troubles du sommeil et épilepsie

Les personnes atteintes d'épilepsie souffrent assez souvent de troubles du sommeil : selon leurs propres indications, elles sont une sur trois.

Des crises épileptiques nocturnes, souvent non remarquées ou oubliées le matin, peuvent par exemple perturber le sommeil. Mais le dormeur peut aussi avoir des problèmes respiratoires qui affectent la qualité de son repos et son état en journée, voire compliquent la régulation des crises. Il faut en particulier envisager qu'une multiplication des crises épileptiques puisse avoir une telle origine s'il existe un surpoids, qui peut lui-même être favorisé par certains antiépileptiques.

Un pourcentage relativement élevé de personnes atteintes d'épilepsie souffre en outre de dépression, quant à elle presque toujours liée à un sommeil perturbé. Même en l'absence de dépression, le fardeau psychique et social de l'épilepsie au quotidien peut provoquer des pensées soucieuses qui compliquent fortement l'endormissement initial ou consécutif à un réveil en cours de nuit. Il ne faut pas non plus oublier que certains antiépileptiques nuisent à la qualité du sommeil.

Les premières conséquences perceptibles d'un sommeil dégradé sont une baisse du bien-être et une fatigue qui peuvent affecter la performance et susciter des fardeaux supplémentaires qui rendront la vie de tous les jours des personnes en question encore plus pénible. Le traitement d'éventuels troubles du sommeil est donc important et devrait absolument faire partie de la « gestion de l'épilepsie ».

### Lien entre le sommeil et l'épilepsie

Aristote et d'autres philosophes ont compris dès l'Antiquité qu'il existe un lien étroit entre épilepsie et sommeil. Ils ont constaté qu'il s'agissait dans les deux cas d'états modifiés de conscience et que les crises épileptiques étaient également fréquentes pendant le sommeil.

20 % environ des personnes atteintes d'épilepsie n'ont que des crises nocturnes, dites « liées au sommeil » et près de 40 % ont des crises aussi bien diurnes que nocturnes. Les crises nocturnes surviennent principalement dans le cas des épilepsies du lobe frontal et temporal, mais aussi liées à l'âge comme l'épilepsie rolandique, qui touche les enfants et adolescents, ou l'épilepsie myoclonique juvénile.

Le sommeil est divisé en différents stades : léger, profond et paradoxal. Il est intéressant de noter que les crises se produisent majoritairement pendant la phase de transition veille-sommeil léger et pendant le sommeil léger. Les signes typiques de l'épilepsie décelés par l'EEG sont par contre plus fréquents pendant le sommeil profond. A l'inverse, le sommeil paradoxal inhibe l'activité épileptique, il n'y a alors ni crises, ni signaux épileptiques décelables.

En résumé, on constate que le sommeil joue un rôle dans l'apparition des crises épileptiques, sans doute parce que les réseaux neuronaux impliqués dans leur survenue sont en partie les mêmes que ceux qui régulent les différents stades du sommeil.

## Mouvements pendant le sommeil : toujours signes d'une crise épileptique ?

Il existe divers troubles du sommeil ressemblant à des crises épileptiques et pouvant être confondus avec elles. Pour les distinguer, un examen spécifique appelé polysomnographie avec vidéosurveillance est généralement nécessaire. Ces troubles non épileptiques comprennent par exemple :

- **les parasomnies NREM** : apparition de comportements indésirables et inappropriés ayant principalement leur origine dans le sommeil profond, comme le somnambulisme ;
- **les parasomnies de la transition veille-sommeil** : mouvements répétitifs de grands groupes musculaires (par ex. mouvements de la tête d'avant en arrière ou de gauche à droite), brefs tressaillements isolés des bras ou des jambes (myoclonie du sommeil ou secousses hypniques) ;
- **le trouble du comportement en sommeil paradoxal** : mouvements excessifs et parfois violents pendant le sommeil, qui correspondent souvent aux actes effectués en rêve. Ils sont dus à une activité musculaire accrue pendant le sommeil paradoxal ;
- **les cauchemars et les terreurs.**

## Ai-je eu une crise épileptique la nuit dernière ?

Si vous dormez seul(e) et que personne ne peut observer votre activité nocturne, des anomalies telles qu'une morsure à la langue, une fuite d'urine, des blessures inexpliquées, des courbatures ou des maux de tête peuvent être des indices indirects d'une crise épileptique nocturne.

Si vous souhaitez une méthode plus fiable que de simples signes indirects, il existe désormais divers appareils pouvant être utilisés pour la détection nocturne des crises, comme des montres intelligentes et des matelas dotés de capteurs qui signalent les mouvements excessifs du corps la nuit. Dans le cas de crises sans manifestations motrices, il est également possible de mettre en place une vidéosurveillance (epiNightNurse, par exemple). Plus coûteuses et chronophages mais souvent inévitables, les investigations vidéo-EEG de longue durée ont lieu sur plusieurs nuits dans une clinique spécialisée.

## Comment puis-je influencer positivement la qualité de mon sommeil ?

Lorsque l'on dort trop peu la nuit, on tend à somnoler en journée. Cela affecte la performance et le bien-être, peu importe que l'on soit ou non atteint d'épilepsie.

C'est pourquoi une bonne hygiène de sommeil est importante. Cette notion recouvre un ensemble de mesures permettant un sommeil réparateur et suffisamment long. Lorsque le sommeil est perturbé, notamment, il faut être attentif aux points suivants :

- activité physique régulière avant 18h ;
- repas du soir légers ;
- absence de consommation d'alcool le soir : l'alcool peut certes favoriser l'endormissement, mais il empêche de dormir d'une traite ;
- pas de consommation de boissons caféinées à partir du début de l'après-midi ;
- horaires réguliers de coucher et surtout de lever (+/- 1h) ;
- temps de sommeil suffisant : typiquement de 7 à 10 heures. Il convient de tenir compte du fait que les besoins sont très variables d'un individu à l'autre. Il faut dormir suffisamment pendant une semaine d'affilée pour pouvoir estimer correctement le temps de sommeil nécessaire ;

- lâcher-prise volontaire par rapport aux activités quotidiennes et aux soucis avant le coucher, par ex. grâce à des exercices de relaxation ;
- création d'un environnement de sommeil douillet et paisible ;
- pas d'activités sur écran, c.-à-d. qu'il ne faut pas emmener de téléphone ou d'ordinateur portable au lit ;
- pas de siestes prolongées en journée, mais des micro-siestes de 15 minutes maximum, au plus tard en début d'après-midi ;
- heure du coucher adaptée à l'heure d'endormissement : il faut éviter de rester longtemps éveillé(e) au lit, mieux vaut se relever brièvement si l'on ne parvient pas à s'endormir.

Si le sommeil et le bien-être diurne sont affectés et que ces mesures ne suffisent pas à améliorer la situation, il est conseillé de consulter rapidement un médecin. Moins un trouble du sommeil se prolonge dans le temps, plus les mesures thérapeutiques font facilement effet. Il faut éviter une chronicisation.

Une psychothérapie axée sur le trouble du sommeil peut parfois être nécessaire, à la fois pour apprendre des techniques de relaxation et pour changer les comportements et modes de pensée qui rendent le sommeil plus difficile. Il est en outre judicieux de discuter avec le médecin de la combinaison d'antiépileptiques au regard de leur effet sur le sommeil : certains le favorisent, d'autres le perturbent.

# Info

## Epilepsie



Epilepsie et conduite



## INTRODUCTION ET CONTEXTE

La Commission de la circulation routière de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie a en 2019 légèrement remanié les directives relatives à l'aptitude à conduire de 2015.

Comme auparavant, un niveau de risque d'accident de 1 : 20 000 par an reste acceptable. Pour les conducteurs privés, cela correspond à un risque maximal de crise épileptique de 40% par an, pour les conducteurs professionnels, de moins de 2% par an. Les nouvelles lignes directrices offrent aux spécialistes un peu plus de souplesse dans l'établissement des approches individuelles, notamment après une première crise épileptique non provoquée.

Une nouvelle caractéristique est la prise en compte du traitement de l'épilepsie après une première crise, même s'il n'y a pas de diagnostic définitif. En cas de risque élevé d'évolution vers une épilepsie, en raison d'une autre maladie neurologique, nous recommandons maintenant une approche individuelle, car le risque exact de crises ne peut être estimé de manière fiable. Les personnes qui n'ont que des crises liées au sommeil sont maintenant autorisées à conduire après 2 ans (contre 3 ans auparavant).

La nouvelle réglementation dans le cadre du programme «Via sicura» ne modifie que peu la pratique actuelle : comme auparavant, l'évaluation par un neurologue devrait être déterminante pour l'approbation des personnes atteintes d'épilepsie.

Pour l'avenir, nous espérons une coopération européenne plus étroite, afin d'harmoniser les directives au-delà des frontières nationales. Une actualisation régulière est toujours prévue à l'avenir, en fonction des modifications de la législation et des découvertes de la recherche sur l'épilepsie.

La Commission de la circulation routière de la Ligue Suisse contre l'Épilepsie  
Pierre Arnold (président), Claudio Bonetti, Günter Krämer, Johannes Mathis, Klaus Meyer,  
Stephan Rüegg, Margitta Seeck, Rolf Seeger, Daniela Wiest

Les directives remaniées relatives à l'aptitude à conduire ont été publiées le 6 novembre 2019 dans le Swiss Medical Forum.

## DIRECTIVES GÉNÉRALES

1. La condition requise pour une première admission et une réadmission à la circulation routière est un examen et une évaluation au cas par cas par un(e) spécialiste FMH en neurologie ou / neuropédiatrie, à renouveler périodiquement le cas échéant.

2. Après une **crise épileptique inaugurale, l'autorisation de conduire est dans un premier temps retirée**. La durée de carence nécessaire dépend de l'examen et de l'évaluation neurologiques / neuropédiatriques, requis dans tous les cas.

Après une **crise inaugurale post-traumatique ou postopératoire précoce** (dans un délai d'une semaine) ou une autre **crise incontestablement provoquée** (une privation partielle de sommeil ne suffit p. ex. généralement pas), un **délai de carence de 3 mois** est en général nécessaire après l'examen et l'évaluation neurologiques par un spécialiste.

Après une **crise inaugurale non provoquée**, un **délai de carence de 6 mois** est en général nécessaire après l'examen et l'évaluation neurologiques / neuropédiatriques par un spécialiste. Si, à la suite d'une crise inaugurale, un diagnostic d'épilepsie a été posé selon les critères de la définition de l'épilepsie internationale de 2014 sur la base de résultats d'examens complémentaires et qu'il existe de ce fait un risque élevé motivé de récurrence, les dispositions correspondantes s'appliquent (voir 3. ; délai de carence d'un an pour les catégories de permis B et B1 ainsi que A et A1). Si après une première crise, malgré un EEG et une imagerie sans résultats pertinents, des médicaments sont pris par précaution pour prévenir d'autres crises, le délai de carence peut être réduit à trois mois.

Chez les **patients atteints de longue date d'une épilepsie dont l'évolution clinique est connue et qui n'ont pas été victimes de crises depuis au moins 3 ans**, en cas de récurrence, des délais de carence de 3 mois et 6 mois peuvent respectivement être suffisants, après examen et évaluation neurologiques / neuropédiatriques par un spécialiste : 3 mois en cas de récurrence de crise isolée incontestablement provoquée et 6 mois en cas de crise non provoquée.

3. En cas d'**épilepsie**, une **première admission et une réadmission à la circulation routière** est généralement possible **après une absence de crises (avec ou sans traitements antiépileptiques)** durant un an (voir « Prescriptions particulières » pour les exigences spécifiques selon les catégories de permis).

Sous réserve de s'appuyer sur des données anamnestiques tierces, une

**réduction de ce délai** est entre autres possible dans les cas suivants :

- uniquement des crises focales simples (sans troubles de la conscience) et sans perturbation motrice, sensorielle ou cognitive lors de la conduite d'un véhicule depuis au moins 1 an ;
- des crises exclusivement liées au sommeil depuis au moins 2 ans ;
- une épilepsie réflexe avec un facteur déclenchant évitable.

Une **prolongation de ce délai** est entre autres nécessaire en cas :

- d'abus d'alcool, de médicaments ou de drogues ;
- de manque d'observance et/ou de crédibilité ;
- de crises liées à une lésion progressive du SNC ;
- de trouble métabolique insuffisamment contrôlable ;
- de somnolence diurne excessive.

4. Les **résultats de l'EEG** doivent être **compatibles avec l'aptitude à la conduite**.

5. En cas **d'arrêt complet des antiépileptiques**, il y a inaptitude à la conduite pendant toute la durée du sevrage et les 3 mois qui suivent l'arrêt du dernier médicament. Des exceptions sont possibles dans des cas clairement justifiés (globalement peu de crises, syndromes épileptiques à faible risque de récurrence, arrêt très progressif des médicaments après une absence de crises pendant au moins 3 ans). En cas de récurrence de crise durant une tentative d'arrêt, le délai de carence nécessaire après reprise du traitement est de 6 mois. Il peut être ramené à 3 mois dans des cas clairement justifiés.

En ce qui concerne les autres modifications de la médication antiépileptique, comme un changement de pharmacothérapie avec remplacement d'un principe actif par un autre ou passage d'un médicament original à un générique, l'évaluation de l'aptitude à la conduite incombe au neurologue ou neuropédiatre traitant.

6. **Devoir d'information du médecin** : le médecin traitant est tenu d'informer de manière proactive les patients concernés des présentes directives et d'expliquer son évaluation de l'aptitude à la conduite dans leur cas concret. Cette explication doit être consignée dans le dossier du patient. Il n'existe pas d'obligation générale de déclaration pour le médecin, mais un droit de signaler les patients non-coopératifs (article 15d de la loi sur la circulation routière).

- 7. Déclaration obligatoire du patient** : en cas de crise, le patient doit immédiatement renoncer à conduire et signaler la crise à son neurologue ou neuro-pédiatre traitant.
- 8. L'établissement des certificats initiaux et des confirmations ultérieures** s'effectue conformément aux instructions des services cantonaux des automobiles. Le neurologue évalue les délais de contrôle.

## PRESCRIPTIONS PARTICULIÈRES CONCERNANT LES DIVERSES CATÉGORIES DE PERMIS DE CONDUIRE

### 1. Voitures de tourisme (cat. B et B1) et motos (cat. A et A1)

La première admission et la réadmission à la circulation s'effectuent selon les directives générales.

### 2. Camions (cat. C et C1), transport professionnel de personnes (TPP) et minibus (cat. D1)

En ce qui concerne les permis de catégorie C et D1, en cas d'épilepsie avérée, la première admission et la réadmission ne sont possibles qu'après une absence de crise depuis 5 ans sans traitement médicamenteux.

En cas de crise inaugurale provoquée dans le cadre de pathologies aiguës temporaires ou de leur traitement, un délai de carence de 6 mois est suffisant dans la mesure où les circonstances déclenchantes n'existent plus.

En cas de crise inaugurale non provoquée, il faudra respecter un délai de carence de 2 ans.

**Exception** : si le véhicule de catégorie C1 est utilisé en tant que véhicule privé (de manière analogue à la cat. B), les prescriptions relatives à la catégorie B s'appliquent.

### 3. Autocar/bus (cat. D)

En ce qui concerne la catégorie D, l'admission et la réadmission à la catégorie D n'est pas possible en cas d'épilepsie avérée (à l'exception des syndromes

épileptiques infantiles guéris). Après une crise inaugurale provoquée ou non à l'âge adulte, l'admission n'est possible qu'après une absence de crise depuis 5 ans sans traitement médicamenteux.

**4. Véhicules automobiles dont la vitesse maximale n'excède pas 45 km/h (cat. F), véhicules automobiles agricoles (cat. G), cyclomoteurs (cat. M) et autres véhicules nécessitant un permis de catégorie M (certains vélos électriques et fauteuils roulants électriques) ainsi que véhicules de piste.**

La première admission et la réadmission à la circulation s'effectuent selon les directives générales. Des exceptions (notamment des raccourcissements du délai de carence) sont possibles dans certains cas particuliers justifiés.

**5. Moniteurs de conduite et experts**

On s'en tiendra aux directives générales régissant les catégories concernées.

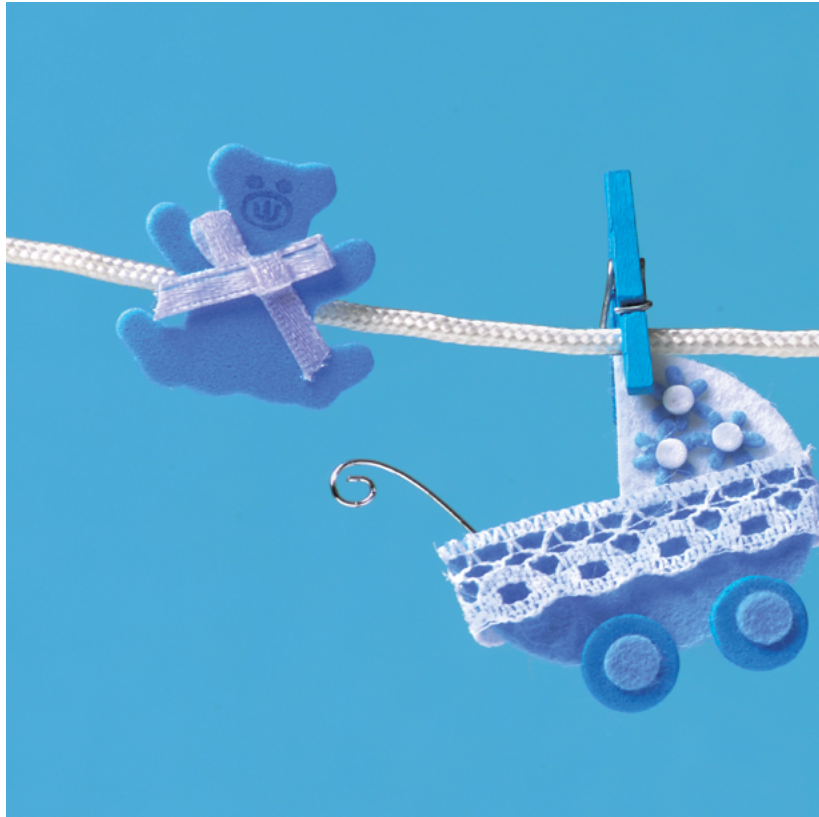
**6. Cas particuliers**

Conducteurs de trams, de locomotives, pilotes : l'aptitude à conduire ou à voler est en principe révoquée en cas d'épilepsie avérée ou après une crise inaugurale, provoquée ou non.

L'évaluation de l'aptitude à conduire des conducteurs de chariots élévateurs, de ballons, d'excavatrices, de grues, de bateaux à moteur, de conducteurs de funiculaires ou trains à crémaillères s'effectue selon les directives générales.

# Info

## Epilepsie



Maternité et épilepsie

## MATERNITÉ ET ÉPILEPSIE

Les craintes surpassent souvent les risques réels : l'épilepsie est aujourd'hui rarement une raison de renoncer à avoir des enfants. La grossesse devrait toutefois être planifiée tôt avec le neurologue\* et la sage-femme, idéalement deux ans à l'avance.

### Avant la grossesse

L'épilepsie est rarement héréditaire : plus de 95 % des enfants de parents épileptiques ne le sont pas eux-mêmes. Le risque n'est donc que légèrement accru, non parce que la maladie est héritée mais parce qu'il y a une propension aux crises dans certains cas. Et il est probable qu'il s'agisse d'épilepsies relativement faciles à soigner. Si l'épilepsie est fréquente dans la famille ou si l'on soupçonne une forme héréditaire, un test génétique peut être judicieux.

Une absence de crise pendant au moins un an avant la conception donne les meilleures chances de grossesse et d'accouchement sans crise.

### Antiépileptiques

Lorsqu'une grossesse est prévue, le neurologue devrait optimiser la médication au plus tôt. L'objectif devrait être en principe un traitement avec un seul médicament (monothérapie) le plus faiblement dosé possible. Il est crucial que le neurologue traitant connaisse avant la grossesse la concentration sanguine de médicament permettant à la future mère d'éviter les effets secondaires et surtout les crises.

En tant que patiente, vous pouvez contribuer à réduire le dosage nécessaire en veillant à une prise rigoureuse et à dormir suffisamment. Le passage à un autre médicament peut parfois être judicieux, mais exige de nombreux mois. Utilisez une contraception fiable pendant cette période.

Il semble préférable pour l'enfant à naître que la concentration médicamenteuse fluctue le moins possible. C'est le cas avec les antiépileptiques « retard » et pris à raison de 3 à 4 doses quotidiennes.

Une carence en **acide folique**, qui peut également être due aux antiépileptiques, augmente le risque de malformations. C'est pourquoi une prise précoce d'acide folique à hautes doses (4 à 5 mg/jour) avant la grossesse et durant le premier trimestre est recommandée. Jusqu'à 50 % des grossesses sont non planifiées. La phase décisive du développement du système nerveux a lieu entre le 21e et le 26e jour de l'embryon – bien souvent avant que la future mère sache qu'elle est enceinte. Une supplémentation préventive en acide folique est donc recommandée.

chez **toutes** les femmes en âge de procréer, **dès** qu'une épilepsie est diagnostiquée. Certaines notices d'information des préparations d'acide folique mettent en garde contre les crises, mais cet « effet secondaire » est très rare et concerne uniquement les absences épileptiques.

## Valporate

Pris pendant la grossesse, les médicaments à base de valproate ou d'acide valproïque (Depakine®, Orfiril®, Convulex®, entre autres), entraînent des malformations fortement dépendantes de la dose chez environ 4 à 30 % des enfants. 30 à 40 % des enfants dont la mère a pris du valproate présentent en outre des troubles du développement (déficience intellectuelle, autisme).

Pour autant, les femmes qui prennent déjà du valproate et sont enceintes ou souhaitent le devenir ne devraient en aucun cas arrêter le traitement de leur propre initiative – une crise avec chute peut être plus dangereuse pour l'enfant à naître et pour elles-mêmes que les effets secondaires du médicament. Les femmes concernées devraient demander le plus rapidement possible l'avis de leur neurologue traitant.

Idéalement, les filles pubères et les femmes ne devraient pas commencer ou poursuivre un traitement par valproate. La prise de valproate ne peut être justifiée que si absolument aucune alternative n'est efficace. Dans la mesure du possible, ces patientes devraient avoir une contraception. Si elles ont un désir d'enfant, il convient de toujours viser la dose de valproate la plus faible, avec supplémentation simultanée en acide folique. En-deçà de 700 mg de valproate par jour, le risque de malformation est inférieur à 5 %.

## Pendant la grossesse

La médication ne devrait pas être fondamentalement modifiée pendant la grossesse. Un changement de médicament ou son arrêt brutal ou sans concertation avec le neurologue traitant sont en particulier à proscrire. Les femmes enceintes devraient faire contrôler leur médication par le neurologue à un stade précoce.

La concentration sanguine de certains antiépileptiques – en particulier la lamotrigine, mais aussi le lévétiracétam – doit être contrôlée rapidement au début de la grossesse (au plus tard au 2e mois puis chaque mois), car les bouleversements hormonaux peuvent la faire chuter requise pour assurer la protection contre les crises. La nécessité d'augmenter le dosage est



liée au fait que le foie et les reins travaillent beaucoup plus pendant la gestation et éliminent plus rapidement les médicaments.

Un accompagnement gynécologique attentif de la grossesse, avec échographie obstétricale, est important. Selon les médicaments, le risque de malformation des enfants de mères épileptiques sous traitement médicamenteux peut être accru. Globalement, la proportion de malformations au sein de la population « normale » (c.-à-d. les enfants de mères qui n'ont aucune maladie et ne prennent pas de médicaments) est de 2 à 3 %.

Réfléchissez avant l'examen aux suites que vous voulez donner en cas de malformation potentielle. Même si vous n'envisagez en aucun cas une interruption de grossesse, les examens sont judicieux pour une prise en charge ultérieure optimale de l'enfant.

Les complications pendant la grossesse ne sont pas plus fréquentes que chez les femmes non épileptiques.

## Risque de crises durant la grossesse

Sous réserve d'une concentration médicamenteuse sanguine stable, la fréquence des crises ne change généralement pas pendant la grossesse – entre 5 et 10 % des futures mères ont même moins de crises qu'avant. Les crises répétées, celles de type grand mal et les chutes dues aux crises présentent un risque important pour l'enfant à naître et doivent donc autant que possible être évitées. Demandez à votre médecin quels types de crises requièrent un examen de contrôle gynécologique.

## Naissance

Un accouchement naturel est possible dans la plupart des cas. Comme pour toutes les autres grossesses, une césarienne n'est indiquée que si la position de l'enfant l'exige et si la mère la demande expressément. Plus rarement, elle doit également être envisagée en cas de crises très fréquentes, de crises importantes et répétées lors de l'accouchement ou de crises empêchant la parturiente de participer au travail.

La future mère devrait absolument continuer à prendre ses antiépileptiques dans la salle d'accouchement – le futur père devrait également y veiller.

Pour limiter les risques d'hémorragie, les nourrissons reçoivent dès leur naissance des gouttes de vitamine K. C'est particulièrement important pour les enfants de mère dont traitée par des inducteurs enzymatiques, susceptibles de provoquer une carence en vitamine K.

## Allaitement

L'allaitement est en principe recommandé. Toutefois, comme les antiépileptiques peuvent passer dans le lait maternel, il est important que la mère demande l'avis de son neurologue et du pédiatre. C'est surtout vrai pour le phénobarbital ou la primidone, mais aussi les nouveaux médicaments pour lesquels l'expérience est encore limitée. Le lévétiracétam et la lamotrigine, les antiépileptiques les plus utilisés chez les femmes enceintes aujourd'hui, passent certes en grande partie dans le lait maternel, mais des études ont montré que les concentrations chez les nouveau-nés sont **négligeables** et n'ont pas d'effet nocif.

En cas de forte fatigue ou si le nourrisson boit peu ou si son état général est autrement affecté, l'allaitement doit d'abord être réduit puis, s'il n'y a pas d'amélioration, complètement arrêté - progressivement, car des symptômes de manque peuvent apparaître. La période d'allaitement recommandée est de trois mois.

## Suites de couches

Au cours des quatre premières semaines après la naissance, les taux sériques d'antiépileptiques de la mère peuvent grimper. Si le dosage a été préalablement augmenté, il doit être réduit sur avis médical. Une concentration un peu plus élevée la première année (de 25 à 50 %) qu'avant la conception est recommandée, car le manque de sommeil, la nervosité et le

stress pendant cette période peuvent favoriser les crises. Il est donc important que la mère soit aidée ; la nuit, le père peut par exemple donner des biberons de lait maternel préalablement tiré.

Les mères qui ont encore des crises doivent langer leur bébé au sol et l'allaiter dans un fauteuil ou au lit. Elles ne doivent pas lui donner un bain seules, ni utiliser une baignoire à siège pour bébé. Si une seconde personne ne peut pas être présente, elles doivent doucher l'enfant en position assise, sur le sol de la douche, sous un jet d'eau faible.

## **Le registre de grossesse EURAP**

L'objectif de ce registre international est de déterminer quels antiépileptiques sont à l'origine de malformations ou de troubles du développement. Il contient entre-temps des informations sur plus de 20 000 femmes à travers le monde. Si vous participez, vos données seront anonymisées et sans incidence sur votre traitement. Plus les participantes seront nombreuses, plus vite le registre permettra de tirer de nouvelles conclusions utiles.

# Info

## Epilepsie



L'épilepsie au féminin

## ÉPILEPSIE ET SEXUALITÉ

La sexualité occupe une place importante dans la vie de tout être humain et le fait que l'on soit atteint d'épilepsie n'y change rien. Dès la naissance, nous sommes définis en tant qu'êtres sexués et beaucoup de futurs parents et leurs proches s'intéressent déjà au sexe d'un bébé bien avant sa naissance. La sexualité a de nombreuses formes d'expression. Mais ce qui vient spontanément à l'esprit, c'est la manifestation physique de l'attachement entre partenaires et, dans un couple composé d'un homme et d'une femme, la possibilité de procréer. Chaque être humain vit sa sexualité de manière très personnelle, elle est la somme de facteurs qui le caractérisent tels que l'âge, le sexe, les préférences sexuelles, l'environnement culturel, le vécu ou des maladies comme par exemple l'épilepsie.

### Une épilepsie peut-elle avoir une influence sur la sexualité ?

Beaucoup de personnes atteintes d'épilepsie se plaignent de problèmes sexuels. Les causes peuvent en être multiples : l'épilepsie à proprement parler, les médicaments absorbés pour combattre les crises d'épilepsie (antiépileptiques) ou encore, les réactions des partenaires ou de tiers à cette maladie. Un fait est certain : les personnes atteintes d'épilepsie se marient moins souvent et font moins d'enfants que la moyenne.

Les éventuelles répercussions d'une épilepsie sur la sexualité dépendront notamment de la forme et de l'évolution de la maladie. La plupart des personnes dont l'épilepsie est bien contrôlée grâce à un traitement médicamenteux bien réglé ont une vie sexuelle tout à fait normale et épanouie. Pour beaucoup de personnes atteintes d'épilepsie, il est même très important de pouvoir s'appuyer sur un partenaire compréhensif qui leur donne à la fois la sécurité affective et l'intimité libératrice d'une sexualité comblée. La sexualité peut diminuer le stress physique et psychique et par ce relâchement de la tension, contribuer à diminuer la fréquence des crises épileptiques. A l'inverse, la peur et le stress peuvent être des facteurs inducteurs de crises, dans le domaine de la sexualité comme ailleurs.

### L'acte sexuel peut-il provoquer des crises épileptiques et quand faudrait-il parler de son épilepsie à un partenaire ?

Les cas documentés de crises épileptiques imputables à l'acte sexuel sont extrêmement rares. En principe, il n'y a donc rien à craindre, mais il vaudrait quand même mieux instruire un partenaire intime sur la manière de réagir en cas de crise. Car rien n'est aussi effrayant que l'inconnu, même si

Le fait de savoir peut parfois paraître gênant à première vue. Entendons-nous : cela ne veut pas dire qu'il faudra révéler son épilepsie au premier partenaire venu. Mais le jour où une vraie relation de couple s'installe, il sera temps d'aborder le sujet en toute franchise.

## L'épilepsie peut-elle diminuer le désir sexuel?

L'inappétence sexuelle est une des conséquences les plus fréquentes de l'épilepsie. Mais là aussi, l'ampleur du phénomène dépendra du type d'épilepsie et pour les femmes atteintes d'épilepsie, on ne dispose pas d'études détaillées à ce sujet.

En règle générale, les troubles sexuels sont plus graves chez les personnes dont l'épilepsie s'était déjà déclarée avant la puberté, peut-être parce que leur épilepsie est plus grave, peut-être aussi parce que ces personnes ont déjà connu plus de problèmes que d'autres dans la phase de vie qui est décisive pour le développement de la sexualité. Souvent, ces personnes sont complexées, mal à l'aise dans leur corps et généralement moins satisfaites que d'autres.

## Les antiépileptiques ont-ils une influence sur la sexualité ?

Presque tous les médicaments servant au traitement des crises épileptiques (antiépileptiques), et surtout les principes actifs plus anciens tels que la carbamazépine, le phénobarbital, la phénytoïne, le primidon ou le valproate, peuvent affecter la sexualité en diminuant à la fois le désir, l'excitabilité et la capacité d'atteindre l'orgasme. La fatigue est un autre effet secondaire de certains médicaments qui peut faire obstacle aux rendez-vous ou aux activités nocturnes. Et la peau peut également être affectée. Ainsi, la prise de phénytoïne peut épaissir les traits ou stimuler la croissance des gencives. Enfin, certaines substances, notamment le valproate, peuvent occasionner une prise de poids importante et provoquer des troubles hormonaux caractérisés par une pilosité abondante et des irrégularités du cycle (le dénommé syndrome ovarien polycystique ou SOPC).

## Que faire en cas de tels effets secondaires?

Une règle d'or : toujours consulter le médecin avant de cesser de prendre un médicament à cause de ses effets secondaires. Ensuite, il faudra prendre son courage à deux mains et parler des effets secondaires d'ordre sexuel ; une certaine gêne est toute naturelle, mais nous vivons à une époque où tout le monde, aussi bien les personnes concernées que les médecins, devrait être capable d'aborder le sujet ouvertement. Les nouveaux antiépileptiques introduits sur le marché depuis quelques années présentent souvent beaucoup moins d'effets secondaires, il existe donc désormais plus de principes actifs et de produits, donc plus d'options thérapeutiques qu'il vaut la peine d'étudier ensemble.

## Où trouver de l'aide en cas de problèmes de sexualité ?

Les problèmes sexuels, il faut surtout en parler, même si c'est parfois plus vite dit que fait. Certaines personnes ont en effet déjà beaucoup de mal à évoquer leur épilepsie, et à plus forte raison un thème aussi intime que la sexualité. Mais la plupart des médecins, qu'ils soient généralistes, neurologues ou gynécologues, sont aujourd'hui prêts à aborder ces thèmes. Souvent, il suffit d'adapter une posologie ou de changer de médicament pour supprimer, ou du moins atténuer les effets indésirables sur la sexualité.

Contre certaines manifestations physiques de troubles sexuels, il existe aujourd'hui des traitements efficaces dont peuvent également bénéficier les personnes atteintes d'épilepsie. Une crème lubrifiante remédie à la sécheresse vaginale qui peut être une cause de frigidité chez les femmes. Et un traitement psychothérapeutique, par exemple sous forme de thérapie de couple, peut apporter une réponse efficace aux problèmes psychiques plus graves.

## EPILEPSIE ET HORMONES

### Influence de la menstruation sur les crises

Certaines femmes constatent que leur cycle rythme la fréquence des crises. Elles surviennent généralement quelques jours avant les règles ou pendant les premiers jours de la menstruation. On en ignore les raisons exactes : les hormones sexuelles féminines en sont probablement responsables en partie, mais aussi les déplacements humoraux dans le corps. Une épilepsie est dite cataméniale chez les femmes quand au moins 75% des crises surviennent dans les quatre jours qui précèdent le début de la menstruation et jusqu'à dix jours après.

### La pilule sans influence sur les crises

La pilule contraceptive n'a aucune influence sur la fréquence et la gravité des crises de femmes atteintes d'épilepsie. Aucun souci à se faire de ce point de vue-là. Le problème, c'est que la prise de la pilule peut abaisser le niveau d'action (et donc aussi l'efficacité) du principe actif du lamotrigine (et peut-être aussi d'autres principes actifs).

### Influence des antiépileptiques sur la pilule

La plupart des pilules contraceptives sont aujourd'hui qualifiées de minipilules parce qu'elles sont beaucoup plus faiblement dosées en œstrogène, l'hormone sexuelle agissant comme contraceptif (généralement entre 0,030 et 0,035 milligrammes), que la première génération de pilules.

De ce fait, ces contraceptifs oraux sont beaucoup mieux tolérés, mais pour une femme atteinte d'épilepsie qui doit prendre des antiépileptiques, la minipilule peut n'offrir qu'une protection contraceptive lacunaire.

## Risque d'une efficacité diminuée de la pilule (risque d'une grossesse involontaire):

Principe actif (nom commercial)	Observation
Barbexaclon	est converti en phénobarbital
Carbamazépine	
Felbamat	
Oxcarbazépine	
Phénobarbital	
Phénytoïne	
Primidon	
Topiramate	en doses supérieures à 200 mg/jour

## Sans influence sur l'efficacité de la pilule (en cas de monothérapie ou de prise en association avec un autre médicament de ce groupe):

Principe actif (nom commercial)	Observation
Clobazame	seulement utilisé comme adjuvant
Clonazépam	
Ethosuximid	
Gabapentine	
Lamotrigine	Sans effet sur les gestagènes
Levetiracétame	
Prégabaline	jusqu'ici seulement adjuvant
Tiagabine	
Topiramate	en doses jusqu'à 200 mg/jour
Valproate	
Vigabatrine	chez les adultes, seulement utilisé comme adjuvant
Zonisamid	

Lorsque la minipilule ne déploie pas l'effet souhaité, les solutions envisageables sont un contraceptif oral à dosage hormonal plus élevé (les gestagènes paraissant alors plus importants que les oestrogènes), la contraception par injections tous les trois mois, l'implantation sous-cutanée de bâtonnets d'hormones ou d'autres méthodes contraceptives. Mais attention : des interactions importantes peuvent également se produire avec l'injection trimestrielle ou les implants hormonaux.

## Epilepsie et désir d'enfants

Les questions liées au désir d'enfants sont discutées dans le dépliant « Maternité et épilepsie ».



# Info

## Epilepsie



L'épilepsie au masculin

## ÉPILEPSIE ET SEXUALITÉ

La sexualité occupe une place importante dans la vie de tout être humain et le fait que l'on soit atteint d'épilepsie n'y change rien. Dès la naissance, nous sommes définis en tant qu'êtres sexués et beaucoup de futurs parents et leurs proches s'intéressent déjà au sexe d'un bébé bien avant sa naissance. La sexualité a de nombreuses formes d'expression. Mais ce qui vient spontanément à l'esprit, c'est la manifestation physique de l'attachement entre partenaires et, dans un couple composé d'un homme et d'une femme, la possibilité de procréer.

Chaque être humain vit sa sexualité de manière très personnelle, elle est la somme de facteurs qui le caractérisent tels que l'âge, le sexe, les préférences sexuelles, l'environnement culturel, le vécu ou des maladies, comme par exemple l'épilepsie.

### Une épilepsie peut-elle avoir une influence sur la sexualité ?

Beaucoup de personnes atteintes d'épilepsie se plaignent de problèmes sexuels. Les causes peuvent en être multiples : l'épilepsie à proprement parler, les médicaments absorbés pour combattre les crises d'épilepsie (antiépileptiques) ou encore, les réactions des partenaires ou de tiers à cette maladie qui peuvent peser sur le mental.

Les éventuelles répercussions d'une épilepsie sur la sexualité dépendront notamment de la forme et de l'évolution de la maladie.

Et s'il est vrai que les personnes atteintes d'épilepsie se marient moins souvent et font moins d'enfants que la moyenne, la plupart des personnes dont l'épilepsie est bien contrôlée grâce à un traitement médicamenteux bien réglé ont une vie sexuelle tout à fait normale et épanouie.

Pour beaucoup de personnes atteintes d'épilepsie, il est même très important de pouvoir s'appuyer sur un partenaire compréhensif qui leur donne à la fois la sécurité affective et l'intimité libératrice d'une sexualité comblée. La sexualité peut diminuer le stress physique et psychique et par ce relâchement de la tension, contribuer à diminuer la fréquence des crises épileptiques. A l'inverse, la peur et le stress peuvent être des facteurs inducteurs de crises, dans le domaine de la sexualité comme ailleurs.

### L'acte sexuel peut-il provoquer des crises épileptiques et quand faudrait-il parler de son épilepsie à une partenaire ?

Les cas documentés de crises épileptiques imputables à l'acte sexuel sont extrêmement rares. En principe, il n'y a donc rien à craindre, mais il vaudrait quand même mieux instruire

une partenaire intime sur la manière de réagir en cas de crise. Car rien n'est aussi effrayant que l'inconnu, même s'il n'est pas exclu que dans un premier temps, le fait de savoir puisse engendrer une certaine gêne, voire même un comportement d'évitement. Entendons-nous : cela ne veut pas dire que l'on doit d'emblée révéler son épilepsie à toute partenaire potentielle.

## L'épilepsie peut-elle diminuer le désir sexuel?

L'inappétence sexuelle est une des conséquences les plus fréquentes de l'épilepsie. Mais là aussi, l'ampleur du phénomène dépendra du type et de la gravité de l'épilepsie. Près d'un homme sur deux atteint d'épilepsie se plaint d'un désintérêt sexuel. Mais le problème est plus répandu chez les hommes souffrant de crises tonico-cloniques généralisées puisqu'ils sont environ deux tiers à en faire état contre à peu près un homme sur dix avec des crises focales d'épilepsie. Les problèmes d'érection sont également souvent cités par les hommes atteints d'épilepsie. Les hommes dont l'épilepsie s'était déjà déclarée avant la puberté sont plus souvent sujets aux problèmes sexuels, peut-être parce que leur épilepsie est plus grave, mais peut-être aussi parce qu'ils ont déjà connu plus de problèmes que d'autres dans la phase de vie qui est décisive pour le développement de la sexualité, ce qui fait qu'ils sont souvent complexés, mal à l'aise dans leur corps et généralement moins satisfaits que d'autres.

## EPILEPSIE ET HORMONES

### L'influence de l'épilepsie

Il a été prouvé qu'une épilepsie pouvait mettre en déroute tout le métabolisme hormonal masculin. La production et la sécrétion des hormones sexuelles masculines sont contrôlées par certaines zones du cerveau, en particulier l'hypothalamus et l'hypophyse (ou glande pituitaire), eux-mêmes influencés par d'autres zones du cerveau dont notamment le lobe temporal. On sait aussi qu'une épilepsie du lobe temporal droit aura d'autres répercussions qu'une épilepsie du lobe temporal gauche par exemple.

Les hormones mâles sécrétées dans la circulation sanguine par l'hypophyse contrôlent la production de testostérone, la plus importante hormone sexuelle mâle dans les testicules, mais aussi la formation des spermatozoïdes ou des gamètes mâles (voir ci-après).

## Influence des antiépileptiques

Beaucoup d'antiépileptiques, surtout les principes actifs de générations anciennes comme la carbamazépine, le phénobarbital, la phénytoïne, le primidon ou le valproate, peuvent engendrer des troubles hormonaux, principalement parce que ces médicaments stimulent la formation de globuline liant les hormones sexuelles (SBHG) qui anéantit l'effet de ces hormones.

D'autres antiépileptiques entravent la sexualité non pas parce qu'ils inhibent les hormones sexuelles, mais parce qu'ils fatiguent et compliquent donc les rendez-vous et les activités nocturnes.

## EPILEPSIE ET QUALITÉ DES SPERMES

Très souvent, l'analyse du sperme d'hommes atteints d'épilepsie révèle une détérioration de la qualité soit en termes de diminution du liquide séminal, soit d'une diminution du nombre et de la vitalité des spermatozoïdes. La structure des spermatozoïdes s'écarte en partie de la norme, leur motilité est réduite et donc aussi leur capacité à féconder un ovule. Rappelons toutefois que les troubles de la sexualité décrits ici sont aussi assez répandus chez les personnes sans épilepsie. L'épilepsie ne sera donc pas forcément responsable en cas de tels problèmes.

Enfin, une étude récente corroborée par l'expérimentation animale a suggéré que le valproate, et peut-être aussi d'autres antiépileptiques des premières générations, pouvaient conduire à une atrophie des testicules chez les hommes. Des études plus complètes seront cependant encore nécessaires pour confirmer ces résultats.

## QUE FAIRE EN CAS DE PERTURBATIONS DE LA SEXUALITÉ ?

### Procéder aux examens nécessaires et se faire conseiller

Les problèmes sexuels, il faut surtout en parler, même si c'est parfois plus vite dit que fait. Certaines personnes ont en effet déjà beaucoup de mal à évoquer leur épilepsie, et à plus forte raison un thème aussi intime que la sexualité. Mais la plupart des médecins, qu'ils soient généralistes, neurologues ou urologues, sont aujourd'hui prêts à aborder ces thèmes.

Pour remédier à certains problèmes physiques d'ordre sexuel, il existe aujourd'hui des médicaments efficaces qui conviennent tout à fait pour les personnes atteintes d'épilepsie. Les défaillances sexuelles chez l'homme sont de ceux-là. La consultation d'un psychothérapeute peut aussi apporter une aide en cas de problèmes psychologiques graves, souvent dans le cadre d'une thérapie de couple en compagnie de la partenaire.

### Changer de médicaments?

Depuis quelques années, il existe sur le marché des antiépileptiques nouveaux dont certains ont beaucoup moins d'effets secondaires que leurs prédécesseurs. L'arsenal thérapeutique est donc devenu beaucoup plus grand et il vaut la peine de discuter avec son médecin traitant pour voir si le changement de produit ou de principe actif n'apporterait pas éventuellement une amélioration. En effet, certains de ces médicaments n'ont pas ou très peu d'influence sur la globuline liant les hormones sexuelles (SHBG), de sorte que la concentration d'hormones sexuelles libres et efficaces est plus élevée. Souvent, une adaptation de la posologie permet de remédier entièrement à une méforme sexuelle, ou au moins de l'améliorer.

### Influence d'une chirurgie de l'épilepsie réussie

Une bonne nouvelle : des études ont révélé qu'après un traitement chirurgical réussi de l'épilepsie, les hormones sexuelles des hommes concernés s'étaient normalisées en l'espace de quelques mois, bien que dans un premier temps, ils avaient dû continuer à prendre leur dose habituelle d'antiépileptiques. Ce qui prouve une fois de plus que les troubles sexuels que l'on observe en cas d'épilepsie ne sont pas seulement imputables aux médicaments, mais également à la maladie elle-même.

### Epilepsie et désir d'enfants

Les questions liées au désir d'enfants sont discutées dans le dépliant epi-info « Maternité et épilepsie ».

# Info

## Epilepsie



L'épilepsie en voyage

## **PARTIR EN VACANCES QUAND ON EST ATTEINT D'ÉPILEPSIE ? C'EST FAISABLE ET MÊME SOUHAITABLE !**

Dans la plupart des cas, l'épilepsie n'est pas une raison de se priver de vacances. Pour les personnes atteintes d'épilepsie, la liste des préparatifs pour les vacances est simplement un peu plus longue. Dans la mesure du possible, il faudrait éviter les trop grandes perturbations du rythme diurne et nocturne. Quant aux activités dont on aime meubler ses vacances, le risque zéro n'existe pour personne et il faudra simplement soupeser le bénéfice qu'on en tire et le mal qu'elles pourraient faire. Un critère majeur qui déterminera ce qu'une personne atteinte d'épilepsie peut se permettre ou non sera toujours la nature et la fréquence des crises, ainsi que la médication et les effets secondaires possibles.

### **A QUOI FAUT-IL PENSER?**

#### **Période de voyage et réservation**

A moins d'y être obligé parce qu'on a des enfants scolarisés ou d'autres contraintes incontournables, mieux vaut éviter de partir au pic de la saison, c'est généralement plus agréable et aussi moins cher de voyager en basse saison. En plus, les fortes chaleurs des mois de juillet et août et la grande animation de nombreuses stations touristiques souvent bondées au cœur de l'été peuvent être un facteur de stress néfaste.

#### **Choix de la destination et de l'hébergement**

En principe, il n'y a pas de destination qui ne soit à la portée des personnes atteintes d'épilepsie. Les agences de voyages et les prospectus donnent généralement des descriptions assez fiables des hôtels ou autres formes d'hébergement disponibles. L'internet est également une mine de renseignements et si on a encore un doute, un courriel permet d'obtenir des précisions très rapidement. Si un handicap s'ajoute à l'épilepsie, il faudrait en informer l'agence de voyages. Il existe désormais de nombreux hôtels spécialement aménagés pour les personnes concernées.

#### **Faut-il voyager seul ou accompagné ?**

La question de savoir s'il faut une personne d'accompagnement dépendra du type et de la gravité de l'épilepsie. Chez les enfants épileptiques, la question peut aussi surgir en relation avec des courses d'école ou autres voyages, par exemple avec une association sportive ou autre. A condition de bien instruire l'enseignant ou la personne qui encadre l'enfant, celui-ci ne devra généralement pas renoncer à partir à cause de sa maladie.

## Vaccins et prévention de la malaria

Nous vous renvoyons aux « Questions fréquentes » sur [www.epi.ch](http://www.epi.ch).

## Nourriture et boissons

Dans de nombreuses destinations « exotiques » les conditions hygiéniques sont assez aléatoires et les gripes intestinales qui se manifestent sous forme de diarrhées et de vomissements y sont monnaie courante. Dans certains pays, mieux vaut s'abstenir de manger de la salade, des légumes crus, des fruits non pelés ou de la crème glacée, ou de se servir de l'eau du robinet pour brosser les dents. En cas de forte diarrhée, les médicaments ne sont plus absorbés par l'intestin et le risque de crises croît. Si on vomit dans la demi-heure après avoir pris ses médicaments, il sera bon de les reprendre encore une fois. Surtout quand il fait très chaud, il faut naturellement boire beaucoup, mais pas à l'excès non plus.

## Faut-il des assurances complémentaires ?

Avant de partir en vacances, vérifiez si l'assurance maladie couvre aussi les traitements dans le pays où vous passez vos vacances. Selon l'assurance et le pays de destination, il peut être nécessaire de conclure une assurance complémentaire. Mais attention ! Il faut lire attentivement tout ce qui est écrit en petits caractères, car il existe des assurances qui excluent de la couverture certaines catégories de personnes, par exemple les épileptiques, ou qui les assurent seulement à certaines conditions. Il arrive que les assurances demandent une attestation médicale ou qu'elles facturent une prime de risque supplémentaire. Il est aussi vivement recommandé de conclure une assurance pour frais d'annulation lors de la réservation. Ces assurances ne coûtent pas cher et en cas d'aggravation imprévue de l'épilepsie ou d'une autre maladie, elles permettent d'annuler une réservation à très court terme sans devoir en supporter les conséquences financières.

## VOLS ET DÉCALAGE HORAIRE

La plupart des personnes atteintes d'épilepsie supportent très bien les voyages en avion. Mais là encore, la prudence est de mise, car les règles appliquées par les compagnies aériennes en matière d'épilepsie ne sont pas uniformes : la plupart estiment qu'un certificat médical est indispensable, ou du moins utile. Il devrait informer sur le type de crise, les médicaments requis et les éventuelles mesures à prendre et mentionner la nécessité de voyager accompagné si tel est le cas. Certaines compagnies aériennes demandent aussi une attestation d'aptitude au vol spécifique.



## Manque de sommeil

Lors de voyages sous d'autres latitudes, il faut se souvenir qu'à cause du décalage horaire, le rythme de sommeil et d'éveil change. Cela concerne le vol, évidemment, mais généralement aussi les deux ou trois jours qui le suivent. Dans la mesure du possible ne pas changer de rythme trop brusquement.

## MÉDICAMENTS

### Prise de médicaments

Il faut absolument continuer de prendre les médicaments au rythme habituel. Lorsqu'on voyage à l'ouest, on « gagne du temps » (la journée de voyage s'allonge), quand l'avion met le cap à l'est, on « perd du temps » (la journée de voyage se raccourcit). Le jour du voyage, il faudrait augmenter ou diminuer le dosage des médicaments proportionnellement au décalage horaire. Les deux formules suivantes permettent de calculer la nouvelle dose à prendre :

Dose supplémentaire nécessaire :

= nombre d'heures « gagnées » / 24 x dose journalière

Dose journalière diminuée

= (24 moins les heures « qui tombent ») / 24 x dose journalière

La demi-vie des médicaments et l'heure du jour à laquelle on prend l'avion auront aussi une influence sur les doses supplémentaires à prendre ou les doses « superflues » à laisser tomber.

Si tous ces calculs vous paraissent trop compliqués, vous pouvez aussi simplement continuer de prendre vos comprimés à votre rythme usuel en vous orientant par exemple d'après une deuxième montre affichant l'heure de votre pays d'origine. En cas de doute, veuillez consulter votre médecin.

## **Toujours emporter des réserves suffisantes !**

Même si vous restez en Europe, il est toujours utile d'avoir sur vous une réserve suffisante des antiépileptiques dont vous avez besoin. Car même si la plupart des antiépileptiques sont en vente partout, il y a pourtant des exceptions, surtout pour les produits récents. De plus, les posologies et les noms commerciaux des produits ne sont pas toujours les mêmes, ce qui peut encore ajouter à la confusion et causer des problèmes. Comme une personne qui porte une assez grande quantité de médicaments sur elle a parfois du mal à passer à la douane, on a intérêt à se faire délivrer par son médecin une attestation confirmant que l'on a besoin des médicaments que l'on porte sur soi. Et comme il arrive que des bagages se perdent en cours de route, mieux vaut emporter les médicaments dans ses bagages à mains. Enfin, il faudrait toujours les laisser dans leur emballage original qui garantit la meilleure protection contre l'humidité et les pollutions en tout genre.

## LES ACTIVITÉS SUR PLACE

Les activités de loisirs et le sport sont bénéfiques pour tout le monde ou presque. La plupart des personnes atteintes d'épilepsie en profitent aussi et si elles ne souffrent pas de crises, ou que ces crises sont très rares et sans gravité, il n'y a pratiquement aucun interdit. Il est évidemment impossible de dresser une liste complète de toutes les activités envisageables ici, nous allons donc juste en mentionner quelques-unes. Sachez simplement que la bonne mesure est toujours recommandée (l'épuisement peut favoriser la multiplication des crises), éviter le stress et le surmenage.

### Natation et sports nautiques,

- Pour que la natation et d'autres sports nautiques ne présentent aucun danger pour les personnes atteintes d'épilepsie, voici quelques règles de prudence à observer :
- Demander l'avis du médecin pour savoir si on peut aller nager
- Seulement aller dans l'eau quand on est bien reposé et en pleine forme !
- Toujours se faire accompagner d'un nageur expert qui sait que l'on est atteint d'épilepsie et qui connaît les mesures de premiers secours appropriées. Rester si possible dans une piscine fermée et ne nager qu'exceptionnellement dans les plans d'eau ouverts (rivière, lac ou mer) ; en cas de doute, porter une veste de sauvetage et informer le maître-nageur / le personnel de surveillance sur l'épilepsie.
- Les personnes sujettes aux crises graves et répétées devront rester dans le bassin pour non nageurs
- La plongée n'est autorisée que si on n'a plus eu de crise pendant suffisamment longtemps et que le médecin donne son aval
- Ne jamais faire de promenades en solitaire dans une embarcation
- En cas de photosensibilité, porter des lunettes de soleil polarisée

Pour toutes autres disciplines sportives, nous renvoyons le lecteur au dépliant « Le sport et l'épilepsie ».

# Info

## Epilepsie



Le sport et l'épilepsie

**Le sport fait du bien, il donne confiance et favorise la camaraderie entre ceux qui le pratiquent: il représente donc une occupation idéale pour les loisirs, y compris pour les personnes atteintes d'épilepsie.**

## QUEL SPORT CHOISIR?

Le sport est une source de joie et les épileptiques peuvent le pratiquer sans réserves à condition de bien connaître leur type d'épilepsie et la fréquence des crises. Ces facteurs seront déterminants pour le choix d'un sport. Si les crises surviennent exclusivement la nuit, les personnes concernées pourront accéder à de très nombreux sports. Les personnes atteintes de crises fréquentes le jour opteront pour des sports pratiqués au sol et en groupe, par exemple le handball ou la gymnastique. Enfin, les personnes sensibles aux effets de la lumière renonceront de préférence aux sports aquatiques à cause de la réflexion des rayons de soleil sur l'eau.

## L'EFFORT PHYSIQUE

Le sportif qui se dépense respire plus profondément. En même temps, les métabolites acides dont on sait qu'ils inhibent les crises se multiplient dans le sang et donc aussi dans le cerveau. Contrairement par exemple à l'hyperventilation nécessaire pour l'établissement d'un EEG, la respiration plus profonde d'un sportif n'accroît pas le risque d'une crise, car les différents effets d'une respiration approfondie s'annulent réciproquement sous effort physique. Une raison de plus pour les personnes atteintes d'épilepsie de miser sur l'exercice physique.

## LE SPORT A L'ECOLE ET DANS LES ASSOCIATIONS

Quoi de plus beau que de jouer au football avec les copains ou de se mesurer dans le cadre d'une compétition d'athlétisme? Rien n'empêche généralement les personnes atteintes d'épilepsie de participer aux activités sportives à l'école ou dans une association. Parfois, les enfants n'aiment pas certaines disciplines comme la gymnastique aux agrès et se servent de l'épilepsie comme excuse pour y échapper. Dans ces cas, il ne faudrait pas trop insister. Tant mieux après tout si pour une fois, les enfants profitent d'un petit avantage grâce à leurs crises. Par contre, la dispense de toute activité sportive devrait rester l'exception rare et passagère. Les adultes concernés feront bien de ne pas simplement se plier à leurs proches ou à des entraîneurs trop peureux et de faire usage de leurs facultés dans des limites raisonnables. Ils connaissent mieux que quiconque leurs propres réactions. Les épileptiques ont besoin d'être encouragés dans ce sens, mais les professeurs de sport aussi.

## LES COMPETITIONS ET LE SPORT DE HAUT NIVEAU

En principe, le sport de compétition ou de haut niveau n'est pas incompatible avec l'épilepsie. Même la multiplication avérée des crises ne signifie pas nécessairement que la personne concernée devra abandonner le sport qui en est responsable, surtout si elle y tient beaucoup. On pourra par exemple essayer de modifier un peu les entraînements ou les limiter dans le temps. Pour les personnes dont les crises sont assez espacées, tout peut très bien se passer avec des sports de haut niveau tels que l'athlétisme, les jeux de ballon ou la gymnastique au sol.

**Les personnes épileptiques peuvent exercer pratiquement tous les sports sans grand risque.**

## UN MOT A TOUS LES RESPONSABLES

Souvent, c'est la crainte de la confrontation à la crise et à la maladie qui incite les personnes bien portantes à prononcer des interdictions. A cela s'ajoute la peur de devoir rendre des comptes s'il devait arriver quelque chose. Au lieu d'en parler ouvertement à la personne concernée, on invente alors des prétextes futiles pour l'écartier d'un sport au lieu d'aborder franchement toutes les questions qui se posent.

## RISQUES D'ACCIDENTS ET DANGERS

Toute activité sportive comporte un certain nombre de risques. Afin de juger si un sport est dangereux pour les personnes atteintes d'épilepsie, il suffit en général de faire preuve d'un peu de bon sens et de se demander quel est leur type d'épilepsie et la fréquence des crises. Plus les crises se font rares, moins les restrictions sont justifiées.

C'est lorsque les crises surviennent à intervalles de quelques semaines ou mois à peine qu'il est difficile de dire si le sport choisi comporte effectivement un risque accru pour la personne concernée ou pour son entourage. Pour la personne atteinte en tout cas, il est généralement moins dangereux d'avoir une crise sur un terrain de sport que chez elle ou dans la rue.

**Plusieurs études sont formelles : avec ou sans épilepsie, le risque de blessures est à peu près le même pour presque tous les sports.**

## MESURES DE PRECAUTION

Les consignes de sécurité sont évidemment les mêmes pour tous : qu'il soit atteint d'épilepsie ou non, le sportif futé porte un casque pour faire du vélo ou du ski et il s'encorde pour la varappe. Les tapis matelassés amortissent les chutes quand on fait de la gymnastique aux agrès, le gilet de sauvetage est incontournable dans les bateaux et à la pêche. De nombreux sports s'exercent de toute façon sous surveillance. Bien informés, les entraîneurs, les professeurs et les collègues réagissent avec sang-froid face à une crise épileptique. C'est pourquoi les adultes concernés – et chez les enfants leurs parents – ont intérêt à parler très ouvertement de leur situation. Il n'est pas recommandé aux personnes atteintes d'épilepsie de partir seules à la montagne, de faire de la plongée sous-marine, du parachutage ou de l'aile delta.

## \*LES SPORTS NAUTIQUES : UN CAS PARTICULIER

Même pour les personnes en parfaite santé, il n'est pas raisonnable de nager seules dans les eaux non surveillées. Pour les personnes épileptiques pratiquant un sport sur ou au bord de l'eau, l'accompagnement est un impératif. Cette mesure de précaution peut sauver des vies, car une crise d'épilepsie subite dans l'eau, dans une embarcation susceptible de chavirer ou sur une rive escarpée peut avoir une issue fatale pour une personne non accompagnée.

Si leur type d'épilepsie et la fréquence des crises le permettent, et à condition d'agir avec un peu de bon sens, les personnes atteintes d'épilepsie peuvent s'adonner sans problèmes aux activités sportives suivantes :

- Pêche en groupe\*
- Jeux de ballon
- Gymnastique au sol
- Ski de fond
- Athlétisme
- Vélo sur des pistes peu fréquentées
- Equitation accompagnée
- Rame accompagnée\*
- Tuba en compagnie de tiers\*
- Natation en compagnie de tiers\*
- Randonnées

Ces sports conviennent sous certaines conditions:

- Sports sur la glace
- Gymnastique aux agrès
- Haltères
- Vélo dans la circulation
- Voile\*
- Ski
- Planche à voile
- Saut d'obstacles
- Ski nautique avec veste\*



# Info

## Epilepsie



Le travail et l'épilepsie

**Une occupation est valorisante et confère un sentiment rassurant d'appartenance à notre société. L'insertion dans le processus de travail constitue un élément important de l'intégration.**

**Une approche ouverte de l'épilepsie est importante, car elle évite que les personnes concernées ne soient victimes de préjugés.**

## ASPECTS CLINIQUES

Près d'un pourcent de la population souffre d'épilepsie à un moment ou un autre de sa vie. Une crise épileptique déclenche un dysfonctionnement temporaire du cerveau. L'interaction de milliards de cellules nerveuses stimulantes et inhibitrices est perturbée et un grand nombre de cellules nerveuses se déchargent soudain simultanément. Il existe environ trente formes différentes d'épilepsie. D'où la grande diversité dans la fréquence et l'expression des crises. Elles peuvent se traduire par des manifestations motrices de court terme telles que crampes, convulsions, automatismes moteurs, mais aussi par des altérations au niveau de la conscience, de la pensée, du comportement, de la mémoire, des sensations et des émotions. Une crise peut durer une fraction de seconde ou se prolonger sur plusieurs minutes. Les intervalles entre les crises peuvent n'être que de quelques secondes, mais elles peuvent aussi s'espacer de plusieurs années, voire décennies.

## TRAITEMENT

Le traitement préconisé consiste en général à administrer des médicaments antiépileptiques prescrits par un médecin spécialisé. Pour certaines formes d'épilepsie et dans certaines circonstances très spécifiques, une intervention chirurgicale est recommandée. Environ deux tiers des épileptiques traités n'ont plus de crises, les autres apprennent comment vivre avec leur maladie. Une hygiène de vie régulière visant à éviter tout facteur susceptible de déclencher une crise soutient l'évolution positive de la maladie.

## LES FAITS

Normalement, les personnes atteintes d'épilepsie sont pratiquement pas entravées au niveau de leurs capacités. Les difficultés viennent plutôt de l'ignorance quasi totale de cette maladie dans leur environnement. Ce sont les préjugés des employeurs et des collègues qui compliquent souvent l'entrée dans la vie professionnelle ou le fait d'y rester. L'épilepsie n'est pas une maladie psychiatrique, mais une affection neurologique. La grande majorité des personnes atteintes d'épilepsie dispose d'une intelligence normale et aucune alteration organique du cerveau ne peut être dépistée. Plus de 90 pour cent de tous les types d'épilepsie sont de nature bénigne. Les épileptiques sont des gens comme vous et moi.

## FORMATION SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

La formation préscolaire et scolaire que recevront les enfants épileptiques dépendra de l'état de développement des sujets concernés. Lorsqu'un retard est constaté au niveau du développement, les mesures à envisager sont discutées avec les parents, si nécessaire avec le concours de spécialistes tels que psychologues, éducatrices d'enfants en bas âge, logopédistes et autres. La scolarisation se fera individuellement, soit dans une école publique, soit dans une école de jour médico-pédagogique, soit dans une école spéciale à temps plein.

Il est essentiel qu'à ce stade un dialogue ouvert puisse s'instaurer entre parents et enseignants. Deux ans avant la fin de la scolarité obligatoire commence le processus de recherche d'une profession qui devra être conduit avec le plus grand soin. En premier lieu, on tiendra naturellement compte des désirs de l'adolescent, mais afin d'éviter une interruption ultérieure de la formation, il sera aussi indispensable de connaître ses capacités et son aptitude physique. L'optimisation du traitement médicamenteux devrait être achevée avant l'entrée dans la vie professionnelle.

Des conseillers en orientation professionnelle et des travailleurs sociaux au bénéfice d'une formation spéciale accompagneront le choix d'une profession de manière compétente. Dans certains cas, des stages pratiques et d'orientation pourront être effectués soit dans la Clinique d'épilepsie Bethesda à Tschugg soit à l'Institution de Lavigny ou dans un autre centre d'éclaircissement reconnu par l'assurance invalidité. Pour une très faible proportion des personnes atteintes, un travail dans un atelier protégé constituera la solution de choix.

## CRITERES D'APTITUDE

En principe, il n'y a pas de restrictions en matière d'options professionnelles quand

- aucune crise n'est survenue en l'espace de deux ans sous traitement médicamenteux,
- aucune crise n'est survenue en l'espace d'un an après une intervention chirurgicale,
- les crises ne surviennent plus que dans le sommeil depuis plus de trois ans,
- les symptômes d'une crise sont tous insignifiants du point de vue de la médecine du travail (pas de chutes, pas de troubles de la conscience, pas de perturbations de la motricité corporelle).

Les professions absolument nécessitant un permis de conduire devraient si possible être évitées. Le travail par roulement pourrait avoir une influence défavorable en raison du rythme irrégulier des phases de sommeil et d'éveil. Des risques susceptibles de limiter le choix d'une profession peuvent survenir quand

- la crise est accompagnée de troubles cognitifs,
- la personne perd le contrôle de son propre corps (chute, effondrement),
- il se produit une perturbation de la motricité corporelle ou des mouvements incontrôlés.

Sont également à prendre en considération les prémonitions, la survenance des crises à certaines heures fixes du jour, ainsi que la fréquence des crises. Il serait faux de vouloir interdire globalement toute activité industrielle, un ordinateur ou métier artisanal: chaque malade a son histoire qui lui est propre et doit de ce fait bénéficier d'une consultation sur mesure.

## VIE PROFESSIONNELLE

Lorsqu'une crise isolée ou un premier cas d'épilepsie se manifeste à l'âge adulte, il faudra impérativement consulter un neurologue sans perdre de temps. Le médecin spécialisé devra en effet décider si la personne concernée peut rester dans sa profession actuelle ou si une réorientation ou une reconversion s'impose. La suppression ou l'atténuation des difficultés que les personnes atteintes d'épilepsie peuvent rencontrer dans le monde du travail figure parmi les tâches essentielles des personnels spécialisés dans les cliniques d'épilepsie. Les conseillers sociaux chercheront une voie praticable avec les personnes concernées. C'est en négociant les obstacles avec créativité que l'on arrive à quelque chose et non en résignant prématurément. Si des problèmes apparaissent au lieu de travail, qu'une personne épileptique supporte mal le stress, il ne faudra pas hésiter à chercher de l'aide très vite. Les services sociaux des cliniques d'épilepsie assistent de leurs conseils les employeurs aussi bien que les travailleurs. Parfois, il suffit de bien informer sur tous les aspects de la maladie pour obtenir une amélioration de la situation. Statistiquement parlant, les épileptiques ne s'absentent pas plus de leur travail que les autres employés.

**La plupart des épileptiques s'intègrent dans le monde du travail sans le moindre problème. Mais ils aimeraient pouvoir parler ouvertement de leur maladie, sans crainte de faire l'objet de discriminations de la part de leur supérieur ou de leurs collègues.**

# La Ligue Suisse contre l'Epilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information.



photo: www.shutterstock.com, Kamphel

## L'épilepsie peut frapper chacun de nous

5 à 10 % de la population sont atteints d'une crise d'épilepsie à un moment ou un autre de leur vie. A peu près 1 % de la population va souffrir d'épilepsie au cours de sa vie. En Suisse, environ 80 000 personnes sont concernées, dont à peu près 15 000 enfants et adolescents.

### La Ligue contre l'Epilepsie et ses nombreuses activités

La Ligue Suisse contre l'Epilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information. Son but consiste à alléger la vie quotidienne des personnes atteintes d'épilepsie et à améliorer durablement leur situation au sein de la société.

### Recherche

La Ligue contribue à faire progresser les connaissances sur tous les aspects de l'épilepsie.

### Aide

Renseignements et consultations à l'attention :

- des spécialistes de tous les domaines
- des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches

### Information

La Ligue contre l'Epilepsie informe et sensibilise le public et favorise ainsi l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie.

Secrétariat général :  
**Ligue Suisse contre l'Epilepsie**  
Schweizerische Epilepsie-Liga  
Seefeldstrasse 84  
8008 Zurich

info@epi.ch  
www.epi.ch  
T +41 43 488 67 77  
F +41 43 488 67 78

 Ligue Suisse  
contre l'Epilepsie



#### **Auteurs :**

Méd. pract. Oona Kohnen/Dr. méd. Judith Kröll (Causes des épilepsies)  
Prof. Dr. méd. Martin Kurthen/ Prof. Dr. méd. Barbara Tettenborn (Types de crises)  
PD Dr. méd. Alexandre Datta/Julia Franke (L'épilepsie chez les enfants)  
Prof. Dr. méd. Andrea Rossetti (Crises non-épileptiques)  
Dr. méd. Dieter Dennig/Prof. Dr. phil. Theodor May/Prof. Dr. Dr. méd. Thomas Grunwald/  
Prof. Dr. méd. Barbara Tettenborn (SUDEP)  
Prof. Dr. méd. Niklaus Krayenbühl/Dr. méd. Julia Velz/PD Dr. méd. Martinus Hauf/  
Prof. Dr. méd. Margitta Seeck (La chirurgie de l'épilepsie)  
Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum, Inselspital, Berne (Epilepsie et sommeil)  
Prof. Dr. méd. Bettina Schmitz/Prof. Dr. méd. Barbara Tettenborn,/  
Prof. Dr. Stephan Rüegg (Maternité)  
Pierre Arnold, Claudio Bonetti, Johannes Mathis, Klaus Meyer, Stephan Rüegg,  
Margitta Seeck, Rolf Seeger, Daniela Wiest, Günter Krämer (Epilepsie et conduite)  
Dr. Günter Krämer, Zürich (tous les autres)

Commander dépliant d'information : [www.epi.ch/commandes](http://www.epi.ch/commandes)

**Mise à jour de l'information :** février 2021

Réalisé avec l'aimable soutien du sponsor principal Sandoz Pharmaceuticals.

**SANDOZ** A Novartis  
Division

Autres sponsors : Arvelle Therapeutics, Desitin Pharma, Eisai Pharma, Livanova, Medtronic, UCB-Pharma.  
Les sponsors n'ont pas d'influence sur le contenu.

#### **Images de couverture :**

e-book, source : [www.shutterstock.com/de](http://www.shutterstock.com/de), photographe : BillionPhotos.com  
« Mesures de premiers secours... », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : mustafahacalaki  
« Qu'est-ce que c'est une crise épileptique... », source : ImagePoint, photographe : Markus Schneeberger  
« Causes des épilepsies », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : JamesBrey  
« Types de crises », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : Shidlovski  
« L'épilepsie chez les enfants », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : kieferpix  
« Crises non-épileptiques », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : mustafahacalaki  
« SUDEP », source : [www.birgit-depping.de](http://www.birgit-depping.de)  
« La chirurgie de l'épilepsie », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : pxhidalgo  
« Epilepsie et sommeil », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : Paperkites  
« Epilepsie et conduite », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : AngiePhotos  
« Maternité et épilepsie », source : [www.istockphoto.com/de](http://www.istockphoto.com/de), photographe : VMJones