

Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** Maison des Associations – 10 place de la Manu – 44000 NANTES

Tel/Fax **Nantes 02 40 58 01 85** Angers 02 41 43 08 14 Vendée 02 51 32 38 94 Sarthe 02 43 86 01 06

AGIR RENCONTRER INFORMER APPORTER une **NOUVELLE IMAGE** des **EPILEPSIES**

SOMMAIRE	
1	éditorial
2	Courrier des lecteurs Dossier: épilepsies et maladies mentales (Dr de Toffol)
3	Vie de l'association: CR de conférence à Angers
4	Vie de l'association (suite) Informations

Éditorial

Le cerveau ! Quelle aventure !

Jamais on n'a autant entendu parler de lui : sa géographie, son énergie, son fonctionnement... Les neurosciences publient leurs connaissances. Et dans chaque revue grand public, nous voyons fleurir les offres d'exercices pour « muscler », nourrir, entretenir ce cerveau devenu un organe presque comme un autre!

Pour nous tous, qui connaissons surtout un de ses dysfonctionnements (les « courts-circuits » des **crises épileptiques**) la découverte de sa diversité, de ses capacités, nous redonne l'espoir de ne plus en être seulement des victimes honteuses, mais aussi capables d'en relativiser les effets, d'en parler avec d'autres, de réagir sur ce qui nous arrive.

Merci donc à tous ces spécialistes qui viennent nous parler et nous faire profiter de leurs découvertes.

Mais une association c'est aussi et surtout l'échange : entre nous, avec eux, avec le public.

Car la vie avec une épilepsie, avec la diversité des épilepsies, reste notre préoccupation.

Dans les FIL précédents, vous avez été nombreux à témoigner des moments difficiles à traverser. A chaque conférence à Nantes, à Angers, des personnes nouvelles prennent contact. Ce mois-ci, Chantal insiste pour dire combien la démarche d'opération chirurgicale a évolué – mais aussi combien cela a compté pour elle, au sein d'Ariane, de rencontrer des personnes déjà confrontées à cette opération, et propose son témoignage à son tour.

Un réseau précieux s'est ainsi constitué au fil du temps...



URGENT!

Recherche secrétaire bénévole: s'adresser à l'association: 02 40 58 01 85



Oui mais....

Ce réseau , pour survivre, a besoin de personnes qui le font vivre.

Bien sûr, on peut glaner des infos, très générales sur « la toile », le « web »...

Bien sûr il existe des associations nationales, telles qu'**Épilepsie-France** à laquelle **Ariane** est affiliée

Mais les relations et les actions de proximité seront toujours les plus efficaces et toujours nécessaires.

Encore et plus que jamais pour être auprès des personnes que touche la maladie, pour être le relais d'informations complexes et sans cesse renouvelées. Et parce que certaines actions, telles qu'**Ariane-Emploi** ont besoin de budgets et d'acteurs locaux.

Dès après l'assemblée générale du 5 avril, prenez contact pour offrir votre temps, vos compétences...et... *l'amitié à s'offrir en partage....*

Pour qu'il y ait encore quelqu'un au bout du FIL!

F. Dabireau





Courrier des lecteurs

J'ai eu connaissance du Dr Latour, neurologue, lors d'une conférence à Nantes en 2005. En 2006, mes crises se font plus fréquentes, et j'ai une tête de plus en plus lourde. Début janvier 2007, je consulte le Dr Latour. Il augmente mon traitement et me conseille d'aller au CHU Ponchaillou de Rennes. Un premier examen sur la mémoire (2 jours) est effectuée en Avril 2007. On me dit que ma mémoire est bonne. J'en suis surprise : j'ai souvent des trous !

Le 11 mai 2007, j'ai la sensation d'une compression au niveau des tempes, que ma tête va éclater, je suis arrêtée.

Ma famille me voit de plus en plus mal, je suis rendue à 10 à 12 absences par mois. J'ai des pertes d'équilibre. Aussi, quand mi-juin, Rennes me contacte pour me proposer une semaine d'hospitalisation pour enregistrer des crises, il n'y a pas d'hésitation et ce avec le soutien de ma famille. Seule ma fille (Emilie) ne voulait pas. La psychologue du collège d'Emilie en est avisée pour la soutenir, si Emilie en éprouve le besoin. Les neurologues viennent tous les jours pour avoir toujours plus de renseignements sur les crises, les sensations avant, pendant (c'est l'absence donc le trou), puis après, les conséquences qu'elles engendrent. Je rencontre là 3 personnes qui se sont fait opérer avec de très bons résultats. Je resterai 3 semaines à l'hôpital. En effet, j'ai eu des crises les samedis, mais n'étais pas branchée donc crises non enregistrées. C'est le mardi de la 3^{ème} semaine qu'une crise a été enregistrée, puis une IRM. Il a fallu de la patience de part et d'autre, et ce ne fut pas facile tous les jours !

Nos familles se sont gentiment proposées pour inviter Emilie à venir passer des vacances avec les cousins cousines, ou encore les grands parents, je n'ai pas à m'en inquiéter, c'est un véritable soutien pour que je tienne le coup. Dans le même temps, j'ai reçu des appels d'amis qui me changeaient les idées.

Mi-juillet, je reviens chez moi et j'ai à nouveau des pertes d'équilibre. C'est comme ça que je comprends que le fait de reprendre le traitement trop élevé était générateur de crises. J'en avise le neurologue qui le rééquilibre. Je préfère prendre une dose moins forte, je sais que ce ne sera pas pire.

Début septembre, après une étude de 3 neurologues sur mes enregistrements électro-encéphalographiques, j'apprends que la zone est bien localisée au niveau temporel gauche, que les neurones que l'on doit enlever pour arrêter les crises touchent la mémoire des nouveaux noms propres, que le résultat sans crises est de 80 %. Les 20 % restants sont des crises, mais moins importantes. Le neurologue me conseille fortement de me faire opérer. Mon entourage fait de même.

J'en parle autour de moi, au groupe de paroles de l'association qui m'encourage, puis on me donne le contact d'une personne qui a subi l'opération voilà 9 ans. L'opération était plus profonde, mais avec de la rééducation, de la patience et du calme, le résultat était positif. Pour ce monsieur, c'était une deuxième vie qui commençait. Ce fût le moment décisif qui mettait un tournant à ma vie.

Avant mon intervention, j'ai contacté à nouveau la psychologue du collège, ainsi que les parents d'une amie de classe à Emilie. Ces personnes ont demandé par la suite de

mes nouvelles. Le matin, 48 heures avant la date de l'opération, il était possible de refuser de se faire opérer. Le 21 octobre 2007, je suis rentrée à l'hôpital pour me faire opérer le 22 octobre 2007. J'ai été prise en main, eu un bon dialogue et un suivi pendant 9 jours. L'opération s'est bien passée.

Je suis rentrée à notre domicile le 30 octobre. Mes sœurs m'ont aidée à mettre en place une aide à domicile. J'ai fait des insomnies pendant une douzaine de jours : c'est le contrecoup de l'opération. J'ai retrouvé le sommeil le jour où je suis sortie de chez moi, et il m'a fallu 5 semaines pour bien récupérer. Jour après jour, l'équilibre et la force se sont consolidés.

Il m'a fallu 3 mois de repos avant de reprendre mon activité professionnelle Aujourd'hui, avec l'accord du neurologue de Rennes, j'ai un traitement allégé et modifié. Le 18 février 2008, j'ai repris le travail en mi-temps thérapeutique après avoir eu un entretien avec mon médecin du travail qui m'apprit qu'une rééducation sur la mémoire courte pouvait être faite chez un orthophoniste si besoin.

Cela fait maintenant 4 1/2 mois que je suis opérée et n'ai pas fait de crises. Ouf !

Chantal

(que l'on peut joindre par l'intermédiaire d'Ariane)

Dossier

Les troubles mentaux dans l'épilepsie

Par le Pr Bertrand de Toffol – CHU de Tours
Président de la Ligue contre l'épilepsie

Ce dont je voudrais parler c'est de l'épilepsie et des troubles mentaux : c'est-à-dire les troubles mentaux qui peuvent être liés à l'existence d'une épilepsie.

Ce que l'on sait aujourd'hui, c'est qu'il y a deux grandes situations :

- les **personnes qui présentent une épilepsie contrôlée** par le traitement et qui n'ont pas de retard mental. Ces personnes-là, globalement, se comportent comme la population générale. Dans la population générale, 8% des personnes ont des troubles de l'humeur (dépression etc) et 1% ont des troubles psychotiques. Bref, il ne faut pas dire qu'il n'y a pas de troubles mentaux, mais il n'y en a pas plus que dans la population générale.
- Les **personnes dont l'épilepsie est pharmaco-résistante** (environ 30% des personnes qui ont une épilepsie continuent à faire des crises malgré le traitement). Là, il existe une augmentation du nombre des troubles mentaux. On estime que ce problème est beaucoup plus biologique (lié à la répétition des crises) que psychologique. Autrement dit, il y a 3 fois plus de troubles dépressifs chez les patients dont l'épilepsie est réfractaire et 5 fois plus de troubles psychotiques que dans la population générale. On ne peut pas découper les personnes en biologique/psychologique, mais malgré tout, on a probablement surestimé les facteurs

psychologiques, alors que ce sont souvent des facteurs biologiques comme des anomalies des neurotransmetteurs ou des réseaux neuronaux qui sont en cause

Principales causes des troubles mentaux

Les raisons pour lesquelles les personnes épileptiques qui continuent à faire des crises ont des troubles mentaux vont dépendre de très nombreux facteurs, difficiles à analyser.

- **1^{ère} cause : les crises elles-mêmes.** Certains troubles psychotiques, qui ont une durée brève se produisent parce que la personne a fait une salve de crises. Cela est très important à connaître. Prenons le cas d'une personne qui fait des crises à répétitions parce qu'elle n'a pas pris son traitement, ou mal, ou autre. A l'issue des crises, il y aura une période où la personne va récupérer complètement ses esprits. Puis, après un intervalle libre, elle va avoir un trouble mental aigu, extrêmement brutal, avec des hallucinations et une perte complète de communication avec l'entourage qui va durer environ une semaine. Ce délire est la conséquence de la survenue répétée des crises épileptiques. Cela s'appelle la psychose post-ictale. Cela rend compte de pratiquement 25% des troubles psychotiques dans l'épilepsie. C'est bref mais vraiment lié aux crises.
- **2^{ème} cause : les médicaments anti-épileptiques.** Ils peuvent donner des troubles mentaux directement liés à leur prescription ; et plus on va sortir de nouveaux médicaments, plus on voit le nombre de tableaux cliniques se multiplier. Historiquement, le premier médicament qui a été incriminé a été le Zarontin qui n'est plus commercialisé maintenant qu'en sirop. Mais depuis, on s'est aperçu que tous les médicaments peuvent potentiellement donner des troubles mentaux. Il faut, je crois, systématiquement se poser la question du rôle possible du traitement quand un trouble mental survient après une prescription. Mais il est impossible de savoir quel médicament donne le plus de troubles mentaux, tellement la réaction de chaque personne à un médicament donné est imprévisible.
- **3^{ème} cause : le retard mental associé à une épilepsie.** Le risque de troubles mentaux est multiplié par 10 lorsqu'il existe un retard mental associé à l'épilepsie. Cela fait un troisième facteur qui complique encore la situation et qui oblige à analyser au cas par cas la situation.

La dépression

Le point essentiel sur lequel je voudrais insister, c'est que **les troubles dépressifs de la personne épileptique sont sous diagnostiqués et sous-traités.** Le fond de la dépression, c'est la tristesse de l'humeur, la perte de l'énergie pendant au moins quinze jours d'affilée. Dans l'épilepsie, on sait que la présentation des troubles dépressifs est souvent trompeuse. Les gens se plaignent de maux de tête, de douleurs, d'insomnie, d'une perte d'énergie. Mais quand une personne vient voir son médecin pour ce genre de troubles, ce dernier a souvent tendance à les minimiser

en pensant que c'est simplement lié à l'épilepsie et aux conséquences médicosociales qui en découlent. Or on peut avoir beaucoup de crises, un fort traitement, et être malgré tout dynamique, bien dormir. On sait qu'une dépression sur deux n'est pas diagnostiquée parce qu'elle a une présentation atypique et que 75% des dépressions ne sont pas traitées correctement. Pourquoi ? en partie parce que pour les médicaments anti-dépresseurs, il est marqué sur la notice d'utilisation qu'ils peuvent donner des crises d'épilepsie. Naturellement cela fait peur, mais on sait aujourd'hui que, lorsque quelqu'un a un traitement antiépileptique, le risque de crises liées à l'antidépresseur n'est pas significatif. Ce risque est surtout réel quand les gens n'ont pas de traitement antiépileptique. Quand on donne ce traitement à une personne épileptique, il faut lui expliquer, ainsi qu'à son entourage, que ce qui est marqué sur la notice, ne s'applique pas à elle. Il faut bien tenir un calendrier des crises pour bien montrer qu'il n'y a pas aggravation des choses. Le message essentiel est donc que l'épilepsie peut donner plus de troubles mentaux que dans la population générale, dans la situation où les crises se répètent. Les médicaments jouent un rôle important, et les troubles les moins diagnostiqués et les moins traités sont les troubles dépressifs

Les épileptologues et les neurologues spécialisés commencent simplement maintenant, depuis 4 ou 5 ans, à s'intéresser à ces questions. Il est très difficile de trouver des personnes bien informées et bien formées, et il s'agit de domaines en pleine évolution. En France assez peu de personnes s'intéressent spécifiquement à cette question-là.

B. de Toffol

Vie de l'association

CR de la conférence-débat du 9 février 2008, à Angers
Les traitements des épilepsies en 2008

Devant une assistance nombreuse et attentive, les deux médecins intervenants, Mme Mousnier-Ricard, épileptologue, et le Dr Maugin, neurologue, présentent les informations sur les traitements et leurs effets secondaires. La gravité d'une épilepsie est fonction du type de crises, de leur fréquence, de leur répartition dans le temps. La gravité tient aussi aux conséquences sociales et professionnelles, parfois, à un déficit intellectuel, souvent à un état dépressif lié. Cet état, souvent méconnu et sous-estimé, doit être traité. Avant de prescrire, il faut des examens (IRM, scanner, EEG, enregistrement du sommeil) et bien définir le type d'épilepsie. En effet, certains médicaments sont susceptibles d'aggraver certaines épilepsies.

Aux **médicaments** de la 1^{re} génération des années 1910 (ex : le Phénobarbital), de 2^e génération des années 1950 (ex : le Dépakine, le Tégrétol), a succédé une 3^e génération vers 1990. Ils sont mieux tolérés, plus spécifiques d'un

type d'épilepsie. Leur efficacité n'est cependant pas très supérieure aux anciens. Les plus efficaces sont ceux à large spectre d'action. **Un médicament peut juguler les crises, mais il ne les guérit pas puisque la cause lui échappe.** De nombreux produits (26) sont en cours de développement, soit par modification d'un médicament ancien, soit par de nouvelles molécules à nouveau mécanisme d'action.

Les **médicaments génériques** sont déconseillés dans les cas des antiépileptiques. En effet, ces génériques, dont les excipients sont différents, posent des problèmes d'équilibre et de stabilité de taux plasmatique sanguin. Le médicament générique peut convenir, sinon il faut revenir au médicament original. Le médecin doit alors, sur l'ordonnance, préciser « non substituable ».

Pour certains syndromes épileptiques, à diagnostic sûr, le médicament est en échec. Cet échec peut tenir à une variation propre au patient (polymorphisme génétique). La cible du médicament et les transporteurs neuro-méningés y sont différents. **La pharmacogénétique est une nouvelle discipline.** Chez certaines personnes, des médicaments antiépileptiques, générant des métabolites toxiques, peuvent avoir des effets secondaires graves.

20% des épilepsies, soit 50000 patients, sont pharmacorésistants. On peut envisager une **chirurgie** curatrice, avec exégèse d'un foyer épileptique localisable. L'opération est précédée d'une longue enquête suivie d'investigations intracérébrales par électrodes. Ce bilan est long, il y a peu de centres pratiquant les explorations invasives (Paris, Lyon, Rennes, Marseille, Grenoble). L'hospitalisation dure 15 jours, la convalescence de 3 à 6 mois. Chez l'enfant, les indications chirurgicales sont particulièrement à considérer ; les chances de guérison sont d'environ 70%

La **stimulation du nerf vagal** par un stimulateur implanté sous la peau est un traitement palliatif, mais non curatif. Le stimulateur, qui fonctionne 30s toutes les 5 mn, peut être déclenché par le patient à l'aide d'un aimant. La moitié des patients est améliorée et fait deux fois moins de crises. Les résultats efficaces apparaissent après 6 mois à un an et se maintiennent dans le temps.

- **Au public** qui s'interroge sur les nouveaux médicaments, les médecins précisent que leur efficacité s'apprécie par une réduction des crises, d'au moins la moitié. Sur le plan général, une opinion ne se forme qu'après 5 ou 6 ans d'utilisation, délai qui semble nécessaire pour mesurer aussi certains effets secondaires (ex : le Sabril et le rétrécissement du champ visuel)

- Dans le cas d'un syndrome, avec des crises fréquentes, on ne peut pas attendre que les examens soient terminés ; on commence alors par prescrire un anti-épileptique à large spectre d'action.

- Dans les traitements au long cours, les associations de médicaments doivent être bien étudiées. IL faut être attentif aux états dépressifs. Il y a un lien fort entre épilepsie et stress.

- Un médicament peut rester efficace longtemps ; il n'y a pas de perte d'efficacité liée à l'âge.

- L'agressivité peut être un trouble associé à l'épilepsie mais non aux médicaments. Cependant, le risque d'agressivité avec certains médicaments, notamment en fin de journée. Une énurésie n'apparaît pas liée à des médicaments mais plutôt à l'immaturation de l'enfant.

- Les conséquences sociales de l'épilepsie ont été évoquées, à l'école et au travail. Les enseignants ne sont pas assez informés et l'action des associations de parents d'élèves est importante. Sur dossier de la **MDPH** (Maison de la Personne

handicapée) une aide à la vie scolaire peut être accordée pour un enfant épileptique mais les délais sont longs. De même, les déplacements pour se rendre à son travail deviennent parfois difficiles pour un adulte épileptique : sur dossier MDPH, il y a possibilité de prise en charge de certains trajets.

CR fait par **E. Manach (Angers)**

Informations

Loire-Atlantique

Permanences à Nantes, les 1^{ers} et 3^e vendredis de chaque mois

de 14h30 à 17 heures

Maison des Associations

10bis Boulevard Stalingrad Nantes

téléphone : **02 40 58 01 85**

Vous pouvez toujours laisser un message sur le répondeur.

Permanences à Saint Nazaire :

le 3^{ème} samedi de chaque mois de 14 à 17 heures

Maison de quartier de Kerlédé

70, rue Ferdinand Buisson Saint Nazaire

téléphone : **02 40 70 28 10**

Vendée:

Contact téléphone : **02 51 42 08 15**

Sarthe et Mayenne:

Contact téléphone : **02 43 86 01 06**

Maine et Loire:

Contact téléphone : **02 41 43 08 14**

Assemblée générale d'Ariane
Le samedi 5 avril, à 14h30 précises
6, boulevard Léon Jouhaux—Nantes
Conférence sur:
Alimentation, Hygiène de vie et Epilepsies

Venez nombreux !



.Responsable de la publication : Annick Van Roy
 Equipe de rédaction : F. Dabireau - A. Piveteau - E. Manach
 ARIANE 10, place de la Manu - 44000 Nantes

Avec le soutien
 de la Mairie de Nantes