

## CONFERENCE-DEBAT

### « ET SI L'ÉPILEPSIE FRAPPAIT A VOTRE PORTE ?

#### 3 NOVEMBRE A SAINT HERBLAIN

Le Docteur Emmanuelle DOURY, Neurologue au CHU de NANTES et au CH de Châteaubriant, anime la Conférence. Elle présente des données essentielles concernant l'épilepsie. Elle apporte des réponses aux nombreuses questions de l'auditoire.

La Présidente Thérèse COREAU d'Ariane rappelle les objectifs et les activités de l'association en faveur des épileptiques et de leur entourage. Le débat est suivi des témoignages de deux adhérentes d'Ariane, au sujet de l'épilepsie d'un membre de leur famille.

Le Docteur DOURY précise que l'épilepsie est mal connue. Elle a mauvaise presse et véhicule des images négatives. Pourtant des personnages historiques célèbres étaient épileptiques : César, Jeanne d'Arc, Richelieu, Dostoïevski... Les patients, souvent très isolés, sont mal informés. Leur qualité de vie est souvent mauvaise, et leur intégration sociale difficile.

On distingue trois groupes d'épilepsie :

- les idiopathiques, souvent rattachées à des antécédents familiaux. Les crises ont des formes précises, avec un EEG typique.
- Les lésionnelles : une lésion, un AVC, une tumeur affectent le cerveau. Elles se révèlent souvent à l'état adulte ou chez les **personnes âgées** ;
- Les **cryptogéniques**, c'est-à-dire « non comprises » : les causes sont **inconnues**, et le traitement est à vie.

En réalité, l'épilepsie est très vaste, et regroupe des situations très diverses. Certaines épilepsies peu sévères (épilepsie absence) se manifestent chez l'enfant. Elles sont **difficiles** à diagnostiquer : on pense que l'enfant est inattentif (« dans la lune »). **Dans** la majorité des cas elles s'effacent avec l'âge, parfois même sans traitement. Par contre, des encéphalopathies, très sévères, avec de nombreuses crises, **provoquent** des retards dans les acquisitions, et rendent difficiles une insertion.

Les symptômes des épilepsies sont très variables. Est connue, et très spectaculaire, la crise généralisée tonico-clonique, dite de « grand mal » : crise de 3-4 minutes avec chute et contractions intenses. Il y a des risques de traumatisme dans les crises liées à l'alcoolisme, lors du sevrage. D'autres crises, généralisées, sont moins spectaculaires, et plus difficiles à diagnostiquer. On les qualifie d'« absences ». Il y a suspension de la conscience, et le contact avec l'environnement est altéré.

Des crises partielles n'affectent que certaines zones du cerveau, surtout temporales. Le patient éprouve des sensations bizarres : yeux « dans le vague »,

mâchonnements, sons désordonnés, cris, phrases dépourvues de sens. Les crises partielles frontales peuvent s'exprimer par des grands mouvements. Les crises partielles affectent le plus souvent des patients pharmacorésistants. Mais les manifestations, par exemple les hallucinations, sont variables d'un patient à l'autre, pour une même zone cérébrale concernée.

Les traitements médicamenteux font appel à une vingtaine de molécules. Il ne faut pas méconnaître que toute substance active a des effets secondaires. Certains médicaments sont à large spectre, d'autres non. Certains peuvent même aggraver les crises. Il n'y a pas de règles préétablies pour prescrire un traitement. Le neurologue examine les crises, le terrain. Une monothérapie est d'abord prescrite, pendant au moins trois mois, parfois six mois. En cas de non-activité, une deuxième molécule est prescrite, avec doses progressives.

A noter que les effets secondaires d'un même médicament diffèrent selon les patients. La Dépakine prescrite pour des femmes enceintes comporte des risques de séquelles pour le bébé. Ces risques sont connus depuis longtemps. Au 1<sup>er</sup> janvier 2016, le pharmacien ne délivrera la dépakine que selon un avis précis du neurologue. Le Lamictal et le Kepra, prescrits pendant la grossesse, n'ont pas révélé d'effets négatifs. 92 à 96 % des 4000 à 5000 grossesses/an de femmes épileptiques se passent sans complications. Les médicaments inducteurs enzymatiques peuvent rendre inefficaces les contraceptifs oraux.

Le Docteur DOURY indique que l'épilepsie, maladie très invalidante, fait l'objet de beaucoup de recherches. Il y a de nouvelles molécules, à spectre ciblé sur des épilepsies partielles. Mais, il faut constater qu'il y a toujours autant de patients pharmacorésistants. Il faut donc envisager d'autres traitements et s'interroger sur la chirurgie. Mais celle-ci ne peut concerner que 5 % des patients, ceux qui sont affectés par une lésion localisée, par exemple temporale droite. Les démarches sont longues, et le délai d'un bilan préopératoire est d'un an.

Elle souligne aussi les dispositions restrictives du permis de conduire pour les épileptiques : un an sans crise, six mois sans crise provoquée, un an suite à une chirurgie.

Les questions de l'auditoire, et les réponses du Docteur Doury sont entrecoupées de témoignages. Les principaux thèmes évoqués sont :

La qualité de vie des épileptiques : elle est souvent dégradée. L'épilepsie est une maladie chronique, avec une mauvaise image, et des risques de fatigue et d'accidents. Le caractère imprévisible des crises génère de l'angoisse. Environ 30 % des épileptiques souffrent d'un syndrome dysphorique (troubles dépressifs), plus fréquent que dans la population générale.

Le risque de dépression est atténué si le traitement est équilibré, mais il peut atteindre 70 % des épileptiques pharmacorésistants et angoissés. Les antidépresseurs sont à prescrire chez les patients déprimés, même si il ont la réputation de favoriser les crises.

Le patient pharmacorésistant peut être tenté d'arrêter son traitement, mais il ne le faut pas car cela comporte des risques. Des adaptations sont à rechercher dans la vie quotidienne. Souvent, il est possible de vivre seul, même sans voiture.

L'autorité médicale : une relation de confiance doit s'établir avec le médecin. Celui-ci n'est pas tout-puissant, mais certains patients préfèrent un médecin directif. Les relations avec les neurologues sont évoquées ( couvrir les crises oui, mais la prise en charge des effets secondaires lourds ?), ainsi que celles avec les psychiatres.

La vaccination : une épilepsie s'est déclarée quelques semaines après un vaccin BCG. Il n'y a pas de réponse. Des vaccins sont actuellement critiqués, mais ils apportent une protection certaine contre certaines maladies. En fait, toute thérapie peut avoir des effets secondaires.

Les thérapies non médicamenteuses, comme l'hypnose, la sophrologie, la méditation, ont des effets positifs indéniables. Mais ces pratiques mériteraient pour être reconnues ( notamment par la CPAM) de plus d'études. Celles-ci nécessitent des populations importantes, et des moyens financiers.

La stimulation du nerf vague est aussi un thérapie non médicamenteuse, qui améliore 50 à 70 % des patients. Elle est proposée à des pharmacorésistants, dont les traitements peuvent parfois être allégés.

La marijuana a des propriétés anti-stress, mais elle n'a pas d'effets, positifs ou négatifs démontrés de façon claire sur l'épilepsie à l'heure actuelle.

La recherche : les Pouvoirs Publics sont déficients vis-à-vis de la prise en charge de l'épilepsie. Il n'y a pas de « Plan épilepsie », contrairement à d'autres maladies neurologiques ( Alzheimer, Parkinson, Anti-douleur). Mais, l'épilepsie donne lieu à des recherches, en raison de son caractère invalidant, avec des formes graves.

Les modifications de l'activité cérébrale, en relation avec des logiciels adaptés, visent à détecter les crises. Il existe déjà des détecteurs ( bracelets) de chute. Un technicien est alerté dans les trois minutes, et peut prévenir un aidant. Mais le système, onéreux, est encore peu développé.

Les relations avec les organismes publics : établissements scolaires, Inspection Académique, MDPH, CPAM, médecine du travail. Ces relations sont compliquées, difficiles, et en cas de refus, il y a des situations « sans solution », par exemple scolaires ou hospitalières.

La Présidente Thérèse COREAU de l'association Ariane remercie la Mairie de Saint Herblain pour son accueil. Elle présente les objectifs de l'association. Sa mission première est l'aide aux personnes épileptiques, et la reconnaissance de leur valeur, sans oublier leur entourage et les aidants. De nombreux contacts sont établis avec les professionnels de santé. Des informations sont aussi destinées au grand public, en vue de faire tomber des préjugés.

Les activités sont variées : conférences, permanences, écoutes téléphoniques, réunions conviviales, un bulletin « Le Fil d'Ariane », des groupes de paroles et proposition d'un atelier de sophrologie.

Deux mamans, membres de l'association, et dont l'un des enfants est épileptiques, témoignent. L'une a un fils adolescent, épileptique depuis ses huit ans. Les crises, avec risques de chutes, sont très fréquentes ( 5 à 6/jour), et génèrent des fatigues. La scolarité, normale puis spécialisée, a conduit, après un refus de la MDPH, à des cours par correspondance. L'épilepsie de leur fils affecte les autres enfants qui s'impliquent dans la surveillance.

L'autre maman a un enfant épileptique, suite à une encéphalite, il y a six ans. Les crises « absences » ont des signes précurseurs, mais sont suivies de phases de confusion. La pharmacorésistance a conduit à examiner la possibilité d'une chirurgie ; Celle-ci s'est révélée impossible. La stimulation du nerf vague est une amélioration, avec un seul médicament. La scolarité est compliquée, et nécessite des contacts avec les professeurs.

Les divers témoignages révèlent, au-delà des questions thérapeutiques, de vrais problèmes pour maintenir une qualité de vie. L'intégration sociale se heurte à des difficultés, des limitations, des impossibilités. On parle même de racisme.