

LES ÉPILEPSIES, QUESTIONS ET RÉPONSES

1) Qu'est-ce que l'épilepsie ? L'épilepsie est due à un **trouble momentané de l'activité électrique des cellules nerveuses du cerveau**. Elle se caractérise par la répétition de **crises imprévisibles** et souvent très brèves. Au moment de la crise, le cerveau ne peut plus fonctionner correctement. Dans la majorité des cas, le cerveau fonctionne cependant normalement entre les crises. L'épilepsie est souvent due au fait que les cellules d'une partie du cerveau sont endommagées.

2) Y a-t-il beaucoup de personnes épileptiques ? L'épilepsie touche **1 personne sur 150 (près d'1% de la population)**, on évalue donc à **80.000 le nombre de personnes souffrant d'épilepsie en Belgique**. Elle débute souvent pendant l'enfance mais peut apparaître à n'importe quel âge. N'importe qui peut développer une épilepsie, en moyenne 150.000 personnes connaîtront un jour un épisode épileptique (1 personne sur 20).

3) Quelles sont les causes et les facteurs déclencheurs de l'épilepsie ? On ne parvient **pas toujours à déterminer la cause** de l'épilepsie. Beaucoup d'épilepsies sont causées par des lésions cérébrales survenues, par exemple, suite à un accident de circulation, un trouble vasculaire, une naissance difficile... Chez certains patients, on constate que des crises peuvent aussi être **déclenchées par certains stimuli** tels qu'une anxiété persistante, l'excès d'alcool, fatigue/manque de sommeil, bruits forts, ...

4) L'épilepsie est-elle héréditaire ? Dans la plupart des cas, il n'y a **pas de prédisposition connue**. Une prédisposition à l'épilepsie peut se transmettre d'une génération à l'autre mais cela ne signifie pas que l'enfant d'un parent épileptique sera automatiquement atteint d'épilepsie. L'épilepsie n'est **héréditaire que dans 5 % des cas**.

5) L'épilepsie cause-t-elle un retard mental ou des troubles mentaux ? L'épilepsie n'est **pas une maladie mentale !** Toutefois une personne avec une déficience mentale sur trois présente aussi une épilepsie. Ces troubles sont associés quand le cerveau est gravement endommagé.

6) Y a-t-il différentes formes d'épilepsie ? Oui, il y a **beaucoup de crises d'aspects différents**. Cela dépend de la zone du cerveau où se développe la crise. On distingue **les crises partielles** (qui affectent une partie précise du cerveau) des **crises généralisées**, où l'entièreté du cerveau est atteinte. On doit en fait parler **des épilepsies** au pluriel.

- **La crise « tonico-clonique »** convulsive généralisée est la plus connue, **la plus spectaculaire** mais pas la plus fréquente. *La personne tombe, son corps se raidit, est agité puis se détend.* La crise se traduit par une **Brusque perte de connaissance** (souvent inaugurée par un cri), une **contraction musculaire** globale, des **secousses de l'ensemble du corps** (mouvements saccadés incontrôlés), une reprise sonore de la respiration puis un retour progressif de la conscience (généralement après une période de confusion). La crise peut s'accompagner de perte d'urine (et/ou rarement de morsure de la langue). Elle est suivie d'un sommeil profond.
- **L'absence** : cette forme de crise généralisée est **la plus fréquente**. La personne présente une **courte perte de conscience** pendant laquelle elle est absente (comme « coupée du monde », elle ne réagit plus aux stimuli extérieurs). Souvent, le seul signe visible d'une absence est un air rêveur, parfois accompagné d'un clignement des yeux. Il y a rarement une chute lors de ce type de crise.
- **La crise partielle simple** : Seule **une partie du cerveau** présente une activité anormale. Elle se manifeste, par exemples, par des secousses dans un membre, un arrêt du langage, une déviation des yeux d'un côté, ... ; et la personne reste consciente.
- **La crise partielle complexe** : **Plusieurs parties du cerveau** sont atteintes. La conscience est plus ou moins perturbée. Les signes extérieurs sont variés : confusion, mâchonnements, gestes automatiques, déplacements, hallucinations, ...

En général, la crise cesse après quelques minutes et la personne peut reprendre son activité.

7) Que doit faire le témoin d'une crise ? **Garder son sang-froid :** la majorité des crises s'arrêtent avant 3 minutes !
Éviter que la personne se blesse : protéger la tête (par ex. avec un coussin) et éloigner les objets dangereux ; **Chronométrer** la crise (noter l'heure précise en début de crise) ; Dès la fin des convulsions, tourner la personne sur le côté : **position latérale de sécurité** : s'assurer qu'elle respire sans difficulté ; **Rester avec la personne** jusqu'à ce qu'elle récupère et la reconforter. Ne PAS DONNER À BOIRE avant qu'elle n'ait entièrement repris conscience ; Ne RIEN METTRE DANS LA BOUCHE : il est **impossible d'avaler sa langue** (= fausse croyance).

- **QUANT APPELER LE 112 ?** Il ne faut généralement pas appeler une ambulance SAUF **s'il s'agit de la 1^{ère} crise, si les crises se suivent sans interruption, si les convulsions durent plus de 5 minutes, si la personne s'est blessée.** *Beaucoup de personnes avec épilepsie ont dans leur portefeuille une carte précisant les bonnes pratiques en cas de crise et la personne de contact à prévenir.*

8) L'épilepsie peut-elle être mortelle ? L'épilepsie par elle-même n'est pas mortelle. Il peut arriver exceptionnellement qu'au cours d'une crise, une personne meurt accidentellement, par exemple en se noyant dans son bain. La mort subite et inexplicable en épilepsie (**SUDEP**) touche 1 patient sur 1000/an. Cependant, on constate que le taux de mortalité est tout de même 2 à 3 fois plus élevé chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans la population en général. Bien que ce soit particulièrement difficile à aborder, il est important pour les patients et leur famille d'être informés des différents risques de décès causés par l'épilepsie.

9) Quels examens faut-il faire pour diagnostiquer l'épilepsie ? Un questionnaire approfondi au sujet du déroulement des crises (**calendrier des crises**) et sur le passé médical, un **examen neurologique** complet, un électroencéphalogramme (**EEG**), des examens du cerveau par un radiologue : un CT ou un NMR scan.

10) Peut-on guérir de l'épilepsie ? Dans **70 % des cas, les crises d'épilepsie sont contrôlées par un traitement médicamenteux.** Ces médicaments ne guérissent pas vraiment l'épilepsie. Après une période de 3 à 5 ans sans crises, on peut envisager avec l'accord du neurologue, de réduire progressivement la médication. Les 2/3 des patients n'ont plus de crise, après l'arrêt total de la médication. **30 % des personnes font encore des crises** malgré la prise régulière des médicaments. Dans quelques cas, une **intervention chirurgicale** peut être envisagée (avec ablation du foyer épileptique) ou la pose sous-cutanée d'un **stimulateur du nerf vague** qui constitue aussi une autre forme de traitement.

11) Les personnes avec épilepsie mènent-elles une vie normale ? La plupart des personnes qui ont une épilepsie vont à l'école ou au travail, ont des activités sportives, se marient, ont des enfants... Pour les personnes qui souffrent encore des crises, il faut tenir compte de certains risques comme par exemple, la natation, la conduite automobile, l'exercice de certaines professions, ... **Certaines formes d'épilepsie sévères deviennent toutefois invalidantes** et empêchent une vie autonome.

12) Comment prévenir la crise ? Certains **appareils de détection** de crise sont proposés (montres, bracelets, ...), des chiens d'assistance, la pratique de relaxation/méditation ou encore le régime céto-gène peuvent aussi apporter une aide pour diminuer la fréquence et bien sûr le **suivi régulier du traitement médicamenteux** prescrit par le médecin.

13) Quelles sont les conséquences psychosociales ? L'épilepsie peut avoir des **conséquences psychosociales très importantes.** On parle de « **double maladie** » : préoccupations psychosociales et médicales liées à une **maladie qui peut s'avérer lourde à porter.** Les enfants comme les adultes rencontrent des difficultés : peur de la survenue de la crise, manque de confiance, sentiment d'incompréhension ou de honte, stigmatisation, discrimination... Hors l'épilepsie n'empêche pas de fréquenter l'école si on informe correctement les professeurs et les élèves. De même, la plupart des professions sont accessibles sauf celles à risques.

14) Qui peut renseigner ? La **Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie accompagne les patients et leurs proches.** L'ASBL informe et organise des **permanences psychosociales** où chacun peut trouver de l'information et/ou une aide pour des difficultés d'ordre sociales et/ou administratives. Des **groupes de parole**, des **conférences**, de la **documentation**, des **campagnes de prévention et de sensibilisation** auprès de la population ou encore des **formations** pour les professionnels sont proposés.

Pour plus d'informations sur les services offerts, n'hésitez pas à contacter la ligue !



LIGUE FRANCOPHONE BELGE CONTRE L'ÉPILEPSIE - WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE
SIÈGE Ch. d'Alseberg, 842 à 1180 Bruxelles **TÉL** 02 344 32 63 **MAIL** info@ligueepilepsie.be
SOUTENEZ NOTRE ACTION EN FAISANT UN DON : BE80 3400 3365 3277 - Déduction fiscale dès 40€/AN

Suivez-nous sur   Ligue francophone belge contre l'Epilepsie ASBL | Facebook