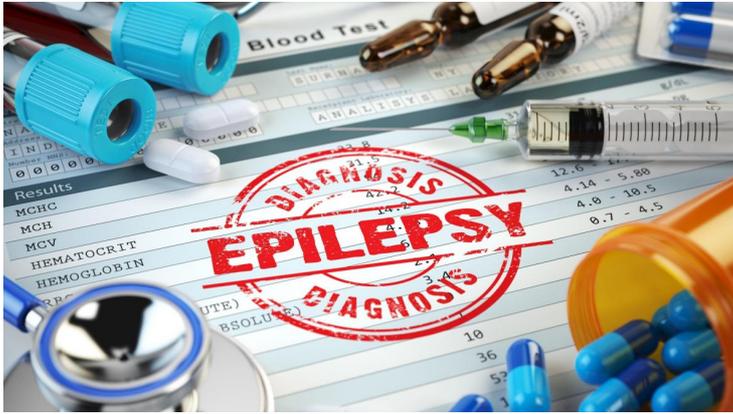


## Décryptage: l'épilepsie, imprévisible comme l'épée de Damoclès



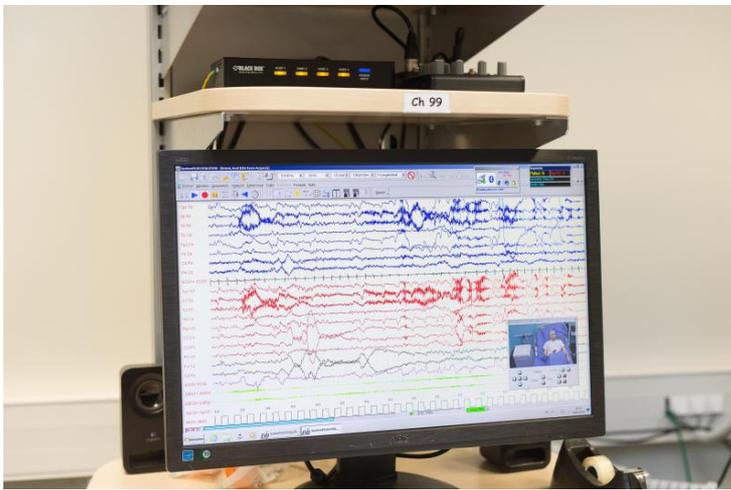
Belgalmage

Mis en ligne le 30/01/2019 à 00:01 par [Myriam Bru \(/29569/dpi-authors/myriam-bru\)](#)

**À quelques jours du lancement d'une campagne de sensibilisation, le point sur une maladie qui n'est pas toujours visible et encore sujette à discrimination.**

**E**n Belgique, 70.000 personnes souffrent d'épilepsie. Un nombre qui ne diminue pas.

Or, cette maladie a de fâcheuses conséquences sur le plan émotionnel : la moitié d'entre elles se sentent stigmatisées. Pire : 62 % reconnaissent avoir des difficultés à trouver un emploi. Généralement, quand on évoque l'épilepsie, la première image qui vient à l'esprit est celle d'une personne couchée sur le sol, agitant frénétiquement ses membres dans tous les sens, le regard perdu dans le vide. Or, l'épilepsie ne se résume pas à ces crises. Il en est de plusieurs sortes et toutes ne conduisent pas à la crise généralisée telle que décrite ci-dessus. « *Il s'agit d'une maladie neurologique, qui résulte d'un dysfonctionnement du cerveau, nous explique le Pr Michel Osseman, chef du service de neurologie au CHU UCL Namur (Godinne). On l'appelle aussi 'maladie de l'excitabilité des cellules nerveuses'. Des neurones vont se mettre à fonctionner de façon anormale et finir par produire différents symptômes qui correspondent à la crise d'épilepsie. On définit ainsi celle-ci comme étant 'l'expression clinique d'une décharge bioélectrique paroxystique et hypersynchrone', ce qui signifie que tous les neurones se déchargent en même temps.* »



L'écran de contrôle durant une électroencéphalographie menée à l'hôpital de Nice qui a une unité spécialisée en épileptologie. - Belgalmage

## Des symptômes variés

Selon la zone du cerveau impliquée, les symptômes vont être très variés, allant de convulsions localisées à un membre (générées, par exemple, par les cellules qui contrôlent les mains) à des sensations d'hallucinations visuelles ou auditives, en passant par une suspension de la conscience, des troubles passagers de la mémoire, une sensation de déjà-vu ou de faux souvenirs ou encore certains comportements particuliers tels des automatismes de manipulation inconsciente d'objets ou d'exploration autour de soi. Des enfants que l'on surprend à être souvent « dans la lune » et qui ne répondent pas quand on les stimule peuvent aussi, dans certains cas, être en train de faire une crise d'épilepsie que l'on appelle « absence ». Dans les cas extrêmes, les crises épileptiques peuvent donner des convulsions généralisées.

Tout le monde peut, un jour ou l'autre, faire une crise d'épilepsie avec des convulsions spectaculaires, mais on n'en est pas épileptique pour autant ! Cela peut arriver, par exemple, à une personne diabétique en crise d'hypoglycémie profonde ou lors du sevrage brutal de substances comme le Valium ou l'alcool. *« Une fois que 'l'incident' est passé, il n'y a alors pas de raison que cela arrive à nouveau. Ce n'est qu'à partir de deux crises d'épilepsie non provoquées par un facteur les favorisant (comme les exemples ci-dessus) que l'on se pose la question de savoir si la personne est épileptique, ajoute le neurologue. En revanche, en cas de lésion cérébrale expliquant la crise d'épilepsie (traumatisme crânien, tumeur, séquelle d'AVC...), une seule crise peut déjà déterminer qu'il s'agit d'un patient épileptique et dès lors conduire d'emblée au traitement. »*

Le traitement sera donc envisagé – ou pas si non nécessaire – en fonction de tous ces critères. Environ 30 à 40 % des personnes auront tendance à récidiver, sachant que pour celles qui ont déjà fait deux crises, le risque d'en faire une troisième est de plus de 80 %. Certaines personnes font très peu de crises au cours de leur vie, parfois une ou deux quand elles sont jeunes et ensuite plus rien pendant dix ans : dans ce cas, la suivante sera, le cas

échéant, considérée comme une première crise. Les deux pics d'occurrence sont l'enfance et à partir de 60 ans (il s'agit dans ce cas bien souvent d'une séquelle d'AVC). *« En tout état de cause, on ne traite pas une épilepsie isolée mais bien 'les' épilepsies, car elles se présentent sous des formes différentes en fonction de l'âge à leur survenue, de leur origine, du substrat génétique... L'épilepsie peut être la conséquence plus globale d'un problème au cerveau. Les traitements doivent donc être adaptés à chacun. C'est vraiment du sur-mesure »,* observe le Pr Osseman.



Le professeur Michel Osseman. - D.R.

## Un traitement individualisé

Les médicaments viennent en première ligne, permettant à quelque 60 à 70 % des patients de contrôler leurs crises. Les 30 à 40 % restants sont dits « pharmaco-résistants » (on parle aussi d'épilepsie réfractaire), c'est-à-dire que toutes les crises ne sont pas contrôlées, soit qu'ils ont essayé sans succès plus de deux médicaments adéquats et à la bonne dose, soit qu'à la longue, ceux-ci ne font plus d'effet. Parmi ces médicaments, certains produisent des effets secondaires importants, au point de devoir renoncer à leur utilisation. *« Ces molécules agissent sur l'excitabilité des neurones et ont donc aussi un effet sur les zones du cerveau non concernées par l'épilepsie, nous explique le Pr Osseman. On peut du coup, en fonction des sensibilités individuelles, ressentir de la somnolence, des vertiges, des pertes de mémoire, de la mauvaise humeur voire de la dépression. On doit pour cela faire attention à ne pas multiplier les médicaments, sans compter que certains patients en prennent déjà pour d'autres pathologies. »*

D'autres traitements doivent donc être envisagés dans les cas de pharmaco-résistance. La chirurgie, tout d'abord, dans la zone du cerveau concernée, qui nécessite une préparation minutieuse. Il convient notamment de confirmer s'il s'agit bien d'une épilepsie et non pas d'une autre affection qui y fait penser, ainsi pour 20 à 25 % des patients que l'on croit épileptiques, ce sont d'autres affections, telles des syncopes, des mouvements anormaux et autres phénomènes d'origine anxieuse ou psychologique qui sont à l'origine des malaises. Il y a deux façons de procéder chirurgicalement : soit par résection de la zone d'où partent les crises (on enlève le neurone incriminé), soit par déconnexion de la zone touchée par l'épilepsie des autres zones du cerveau afin d'éviter la propagation des décharges épileptiques. *« Le but de l'opération est d'améliorer la qualité de vie du patient, nous dit le*

neurologue. *D'où l'importance du bilan préopératoire afin de vérifier que les fonctions cérébrales majeures, tels le langage et la motricité, ne risquent pas d'être gravement altérées au cours de l'opération. Parfois, il peut y avoir par exemple de petites pertes de mémoire. Si le risque est jugé trop important, on n'aura pas recours à la chirurgie. »*



Belgalmage

Auquel cas, il reste le plan B : la stimulation du nerf vague (celui qui donne des informations au cerveau), via la pose d'une électrode sur le nerf vague (dans le cou), ou la stimulation cérébrale profonde (électrodes implantées dans certaines structures cérébrales) qui permettra de modifier l'activité de certains circuits cérébraux impliqués dans la propagation des décharges épileptiques. Ces systèmes sont assez coûteux et ne sont remboursés par l'Inami que si la chirurgie n'est pas envisageable ou a échoué. Enfin, chez les enfants qui présentent une épilepsie réfractaire, les médecins envisagent parfois la prescription d'un régime céto-gène, c'est-à-dire à base de corps gras, afin d'augmenter l'acétose au niveau du cerveau.

Plus d'infos : Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie, 49 avenue Albert, 1100 Bruxelles. Tél. 02-344 32 63.

## Témoignage: «J'étais là sans être là»

Par **[Myriam Bru \(/29569/dpi-authors/myriam-bru\)](#)**

Nancy, 33 ans, souffre d'épilepsie réfractaire depuis ses 15 ans. À l'époque, elle ne comprenait pas ce qui lui arrivait et cette angoisse due à l'ignorance a duré quatre ans. Par la suite, mais sans certitude, les médecins mettront la maladie sur le compte de la commotion cérébrale qu'elle a subie, jeune adolescente, lors d'une chute de cheval et où l'on avait décelé le saignement de petits vaisseaux. Aujourd'hui, grâce à une opération de résection au cerveau, pratiquée au CHU de Nancy, spécialisé dans ce type d'intervention, la désormais jeune maman a de moins en moins de crises.

Elle se souvient : « *Cela commençait toujours par une sensation d'angoisse qui montait, je sentais mon ventre se contracter. J'étais consciente, mais il m'était impossible d'avoir une discussion, je ne pouvais ni parler ni écouter. J'étais là sans être là... En même temps, j'avais des hallucinations : j'entendais une voix qui ne venait pas d'une personne qui me parlait et j'avais aussi des sensations de déjà-vu ou déjà-entendu extrêmement dérangeantes. Une de mes mains tremblait et, dans ma tête, une phrase revenait sans cesse. Ces manifestations se sont intensifiées, jusqu'à survenir plusieurs fois par jour. J'en ai parlé à mes parents et ensuite à mon médecin traitant qui n'a pas diagnostiqué l'épilepsie, n'en ayant jamais entendu parler en ces termes. Seul un endocrinologue, que j'avais consulté car on pensait que mes malaises étaient liés à de l'hypoglycémie, a suspecté une épilepsie et m'a conseillé de consulter un neurologue. Mais celui-ci non plus ne décelait rien car je ne présentais jamais ces symptômes quand j'étais soumise à l'électroencéphalogramme. J'ai pensé être folle... Jusqu'à ce jour – j'avais 19 ans – où j'ai fait ma première crise généralisée. »*

Ce jour-là, Nancy est en voiture avec un ami qui s'arrête en urgence sur le côté de la route et appelle les secours. La jeune fille se réveille dans l'ambulance. Par chance, à l'hôpital, elle refait une crise lors de l'encéphalogramme, partielle cette fois, et les médecins obtiennent enfin le bon tracé. Il faudra cependant encore huit années avant d'envisager l'opération. Aujourd'hui, Nancy va beaucoup mieux. Diplôme universitaire en poche, elle n'a jamais eu de difficultés à trouver un emploi et n'ayant plus eu de crises depuis six mois, elle a pu à nouveau reprendre le volant ! « *Je revis ! Depuis l'opération, mes crises se sont estompées peu à peu, même si j'ai encore fait quelques crises partielles et une crise généralisée en fin de grossesse, à cause des changements hormonaux. Il faut savoir que c'est une maladie chronique difficile à gérer, notamment quand on est enceinte. Mais maintenant, tout va bien et il n'y pas de risque que mon petit garçon souffre d'épilepsie. »*

L'impact de l'épilepsie: «Le milieu du travail a peur»

Par **Myriam Bru (/29569/dpi-authors/myriam-bru)**

L'épilepsie a un impact considérable sur la vie quotidienne. « *Il s'agit de la maladie neurologique la plus stigmatisante !*, nous signale le Pr Michel Ossemann. *Le taux de suicide est d'ailleurs important, lié à l'augmentation du risque de faire une dépression.* » Le fait que bon nombre de personnes assimilent encore cette maladie à des crises de démence ne fait rien pour arranger les choses. « *On m'a traitée de schizophrène à l'école* », nous confirme Nancy dans l'interview qui est à découvrir dans cet article également. L'épilepsie provoque donc beaucoup d'anxiété. Les

personnes concernées ne peuvent pas conduire de véhicule, elles voient moins de monde – par crainte de faire une crise à un moment « inopportun » – et pour la même raison, connaissent aussi des troubles d'ordre sexuel.

Les conséquences psychosociales peuvent être lourdes et le taux de sous-emploi est plus important parmi les personnes épileptiques. Le niveau des études est moins élevé également. « *Le milieu du travail a peur de les employer. Les stéréotypes ont la vie dure, observe le neurologue. Cela remonte loin : au Moyen Âge, on brûlait pour sorcellerie les personnes épileptiques ; dans les années 1980, en France, on leur interdisait encore la prêtrise. Et aux États-Unis, on les stérilisait pour qu'elles ne transmettent pas cette 'tare'. La stigmatisation est très préjudiciable, chez les enfants aussi, quoique parfois ce sont les parents que l'on stigmatise. Une étude a ainsi été réalisée aux États-Unis, où l'on a soumis des dossiers de candidatures à l'emploi à des DRH. Dans la pile figuraient les dossiers de personnes dont on signalait que leur enfant était épileptique. Eh bien, on a vu par la suite que ces employés-là obtenaient beaucoup plus difficilement une promotion que les autres.* »

Les quelques bons réflexes à adopter...

Par **Myriam Bru (/29569/dpi-authors/myriam-bru)**

### **Doit-on dire que l'on est épileptique quand on sollicite un travail ?**

La législation du travail signale que l'on n'a aucune donnée de santé à fournir à son (futur) employeur, mais bien au médecin du travail. Celui-ci dira ensuite à l'employeur s'il estime que le candidat est apte ou pas à occuper le poste, mais, le cas échéant, ne peut pas en donner les raisons. Il est par exemple normal, pour une question d'assurance, que l'on n'engage pas une personne épileptique en tant que chauffeur routier. En revanche, pour un travail de bureau, cela n'a pas de conséquences.

### **Que faire si quelqu'un fait une crise d'épilepsie généralisée ?**

1. Regarder l'heure du début de la crise car cela peut avoir un impact par la suite.
2. Voir si la personne est tombée, protéger sa tête, éloigner les objets dangereux. Ne la déplacer que si elle se trouve à un endroit risqué. Ne pas entraver ses mouvements et surtout ne rien lui mettre dans la bouche qu'elle risque d'inhaler. Contrairement à ce que l'on croit, il est impossible d'avaler sa langue !

3. La placer, dès qu'elle est un peu calmée, sur le côté, en position latérale de sécurité, et rester près d'elle jusqu'à ce qu'elle retrouve son calme. N'appeler les urgences que si les convulsions dépassent les 5 minutes. Si la personne revient à elle plus tôt et dit « ça va aller », il faut pouvoir l'écouter. Certaines redoutent les frais d'ambulance à répétition.

 ([http://self-booking.ligatus.com/?utm\\_source=ligatus-de&utm\\_medium=placement&utm\\_content=text&utm\\_campaign=branding](http://self-booking.ligatus.com/?utm_source=ligatus-de&utm_medium=placement&utm_content=text&utm_campaign=branding)) ([http://self-booking.ligatus.com/?utm\\_source=ligatus-de&utm\\_medium=placement&utm\\_content=logo&utm\\_campaign=branding](http://self-booking.ligatus.com/?utm_source=ligatus-de&utm_medium=placement&utm_content=logo&utm_campaign=branding))

**Votre véhicule vaut de l'argent! Demandez une estimation gratuite.**  
**Reprises exceptionnelles**

**Personnalisez votre Volvo V40 et roulez déjà à partir de 289€/mois en private lease**  
**La Volvo V40**

**Belfius innove avec l'assurance auto app-normale. Profitez maintenant de 2 mois gratuits!  
Êtes-vous bien assuré?**

**CONDITIONS SALON PROLONGÉES : Disponible à partir de 17.200€. Profitez-en!  
Nouvelle Jeep® Renegade**

Publicité (<https://www.ligatus.com/fr>)