

ÉPILEPSIE 101

CONNAÎTRE LES FAITS!



**EPILEPSY
FOUNDATION**
Metropolitan New York

Epilepsy Foundation of
Metropolitan New York
(EFMNY)
65 Broadway, Suite 505
New York, New York 10006
212 677-8550
www.EFMNY.org

Le financement de ces brochures a été rendu possible grâce au soutien du Bureau des troubles du développement du Ministère de santé et d'hygiène mentale de la Ville de New York et l'Epilepsy Coalition de l'État de New York.

Les faits sur l'épilepsie

Causes	3
Types et symptômes	3
Diagnostic	6
Traitement.....	8
Premiers secours	9

Les faits sur l'épilepsie - Causes

L'épilepsie apparaît dans tous les groupes de population, chez des personnes de tous les âges, de toutes les races ou de tous les groupes socio-économiques. La plupart des personnes épileptiques souffrent de crises avant l'âge de 21 ans ou lorsqu'elles sont devenues adultes.

De nombreux facteurs sont à l'origine de l'épilepsie:

- Lésion du cerveau avant, pendant ou après la naissance, telle que:
 - Anomalie du développement cérébral
 - Lésion périnatale du cerveau due à une hémorragie ou au manque d'oxygène
 - Lésion traumatique du cerveau plus tard dans la vie
- Défauts génétiques
- Troubles dégénératifs qui affectent le cerveau
- Troubles métaboliques ou chimiques
- Infections du système nerveux
- Tumeurs du cerveau et caillots
- Réactions toxiques aux médicaments et autres substances

Certaines des causes possibles des dommages infligés aux cellules du cerveau – et donc de l'épilepsie – peuvent être évitées grâce à de bonnes pratiques en matière d'hygiène de vie, de sécurité routière et de loisirs. Par exemple, du seul fait des accidents automobiles, chaque année, 540 000 américains souffrent de traumatismes crâniens. Pratiquement 20 000 d'entre eux développeront en conséquence des crises épileptiques persistantes. Dès lors, la prévention de l'épilepsie est centrée sur la façon d'éviter les traumatismes crâniens et les lésions cérébrales en observant ces simples recommandations:

- Minimiser les risques dans les activités de loisirs (porter un casque protecteur pour faire du vélo, du skate, du football américain, du baseball; rester prudent pour la plongée ou l'escalade)
- Conduire prudemment quelque soit le véhicule (mettre la ceinture de sécurité, respecter les limites de vitesse, porter un casque quand cela est approprié)

Les faits sur l'épilepsie - Types et symptômes

La forme, l'intensité et la durée des crises sont liées au nombre et au type de cellules affectées. Il existe deux formes principales de crises : celles généralisées et celles focales. Elles vont des convulsions aux pertes momentanées d'attention.

Quand les deux hémisphères (côtés) du cerveau sont concernés, les crises sont appelées « généralisées » et affectent la conscience et la fonction motrice dès l'apparition des crises. Quand un seul hémisphère du cerveau est affecté, les crises sont appelées « focales » et ont initialement des effets spécifiques qui dépendent de la partie concernée du cerveau. Les personnes peuvent avoir les deux types de crises.

Types de crises

CRISES GÉNÉRALISÉES - impliquant les deux hémisphères du cerveau

Crise tonico-clonique (auparavant connue comme le « Grand Mal »)

La crise tonico-clonique est caractérisée par une convulsion au cours de laquelle le corps de la personne se raidit, les bras se tendent, les jambes, la tête et le cou s'étendent, et les mâchoires se serrent; il s'agit de la phase « tonique ». La personne tombe par terre, parfois en poussant un cri rauque, et perd conscience momentanément pendant quelques minutes. Durant cette phase, la respiration devient difficile ou s'arrête, le corps a des soubresauts, la salive peut s'accumuler dans la bouche et la vessie peut se vider. Il s'agit de la phase « clonique ». Finalement, les mouvements saccadés diminuent et la personne recouvre la conscience, quelque peu désorientée et épuisée par l'intense activité musculaire.

Crise d'absence (auparavant connue comme le « Petit Mal »)

Une crise généralisée, spécialement présente chez l'enfant de trois à quatorze ans, est une crise d'absence. En fait, la forme de la crise d'absence apparaît considérablement plus faible que la crise tonico-clonique; elle passe souvent pour un rêve éveillé. Ainsi, l'instituteur d'école primaire remarque souvent le trouble avant toute autre personne.

Une brève perte de conscience avec le regard fixe, les yeux qui clignent ou qui roulent vers le haut, caractérisent communément la crise d'absence. Il n'est pas rare pour un enfant d'avoir 50 à 100 crises d'absence par jour. Cette forme d'épilepsie disparaît généralement à la puberté chez la plupart des enfants.

Crise myoclonique

Les crises myocloniques peuvent être décrites comme des soubresauts ou des tressaillements du corps dans un muscle ou un groupe de muscles; elles sont généralement brèves, durent normalement seulement deux secondes. Alors que des personnes non épileptiques peuvent souffrir de myoclonie, dans les épilepsies myocloniques, les crises causent habituellement des mouvements anormaux des deux côtés du corps simultanément.

- Épilepsie myoclonique juvénile: ces crises apparaissent normalement autour de la puberté, et ont lieu peu après le réveil.
- Épilepsie myoclonique progressive: cette forme d'épilepsie est caractérisée par une combinaison de crises myocloniques et tonico-cloniques. Typiquement, les symptômes empirent avec le temps et sont difficiles à contrôler.

Crise tonique

Les crises toniques sont caractérisées par la soudaine contraction et le raidissement des muscles. Souvent, les yeux de la personne peuvent rouler en arrière et comme les muscles de la poitrine se durcissent et se raidissent, la

respiration peut devenir encore plus difficile. Ces crises sont de courte durée, généralement moins de 20 secondes.

Crise clonique

Avec les crises cloniques, les muscles d'un individu ont des contractions et des spasmes répétés, et il est important de noter que le fait d'immobiliser ou de repositionner la personne ne peut pas arrêter ces mouvements. Les crises cloniques sont considérées comme étant rares.

Crise atonique

Durant une crise atonique, les muscles perdent brusquement leur tonicité (ou « *force* ») du fait de changements temporaires dans le fonctionnement du cerveau. Ces crises sont brèves et durent généralement 15 secondes ou moins. Les crises atoniques commencent dès l'enfance et continuent jusqu'à l'âge adulte. Bien que l'individu reste conscient et que les crises elles-mêmes ne causent aucun mal au corps, des blessures indirectes peuvent souvent survenir en raison de chutes dues au manque de contrôle musculaire. Les crises atoniques sont quelquefois appelées « effondrements épileptiques » ou « crises avec chute ».

CRISES FOCALES - impliquant une zone localisée du cerveau

Les crises focales (aussi connues comme « crises partielles » ou « crises localisées ») sont généralement décrites par leur aspect et leur ressenti, tels que:

- Absence d'altération de la conscience
- Incluant un phénomène sensoriel ou psychique subjectif
- Avec trouble de la conscience ou déficience intellectuelle
- Évoluant vers une crise convulsive bilatérale

Les différents types de crises focales ou partielles sont catégorisées/décrites par leurs principaux types de symptômes.

Crises partielles simples

La crise partielle simple peut précéder une crise partielle complexe, et ces cas-là sont souvent appelés « crise aura ». Les auras sont souvent caractérisées par une brève gêne dans l'estomac ou la tête, comme un sentiment d'affaissement ou d'élévation, un son de bourdonnement, une odeur déplaisante, ou des taches devant les yeux. Les individus qui peuvent apprendre à reconnaître le commencement d'une crise d'épilepsie avant qu'elle ne s'étende à d'autres parties du cerveau peuvent l'utiliser comme un signal d'alarme, leur permettant de prendre des mesures protectrices empêchant de possibles blessures durant la crise elle-même.

Crises partielles complexes (aussi appelées « Lobe temporal » ou « Psychomotrice »)

La crise partielle la plus courante est celle qui est maintenant appelée partielle-complexe et connue auparavant comme épilepsie du lobe temporal ou psychomotrice. La crise partielle-complexe est divisée en trois phases courtes : la personne arrête son activité et prend une expression hagarde et fixe. Puis commence un schéma de comportement automatique et sans but qui dure typiquement quelques minutes. Un tel comportement peut inclure le claquement des lèvres, tirer sur ses vêtements, les boutonner et les déboutonner ou tirer sur ses doigts. Quand la personne recouvre la conscience, une courte période de désorientation et de confusion survient.

Classement révisé des crises épileptiques

(Rapport de la Commission ILAE 2005- 2009)

- Crises Généralisées
 - Tonico-clonique (de tout type)
 - Absence
 - Typique
 - Atypique
 - Absence avec caractéristiques particulières
 - Absence myoclonique
 - Myoclonies des paupières
 - Myoclonique
 - Myoclonique
 - Myoclonique atonique
 - Myoclonique tonique
 - Clonique
 - Tonique
 - Atonique
- Crises focales
- Indéterminées
 - Spasmes épileptiques
 - (Evènements qui ne sont pas clairement diagnostiqués dans une des catégories ci-dessus)

Les faits sur l'épilepsie - Diagnostic

Le diagnostic précis d'une crise convulsive est critique pour prescrire le traitement approprié, obtenir et maintenir un mode de vie sain et productif. Un mauvais diagnostic peut avoir comme conséquence la persistance des crises épileptiques. La meilleure façon de diagnostiquer l'épilepsie est avec une observation et une documentation rigoureuses des symptômes, combinées à un examen médical approfondi, incluant l'évaluation des antécédents médicaux personnels et familiaux et des tests neurologiques appropriés.

Observation et documentation rigoureuses des symptômes:

Il est possible que votre médecin n'assiste jamais à une de vos crises d'épilepsie; bien que beaucoup de personnes disposent maintenant d'appareils électroniques pour

filmer la personne en question. Il est important de donner une description précise de ce qui arrive durant la crise. Cela peut aider votre médecin dans le choix des options de traitement.

Les recommandations suivantes peuvent vous aider à donner une description précise:

1. Décrivez aussi précisément que possible ce que vous observez dans l'ordre chronologique.
2. Vu que la durée de l'évènement est une information utile pour le médecin, veuillez chronométrer la crise chaque fois que possible.
3. Si possible, la personne épileptique ou un membre de la famille devrait maintenir à jour un journal des crises avec les dates, l'heure dans la journée, tout facteur déclencheur et la description des crises. Ces descriptions peuvent comporter les renseignements suivants :
 - a. Y a-t-il eu un cri et/ou un autre son émis par la personne?
 - b. Y a-t-il eu un épisode d'expression hagarde pendant laquelle la personne ne répondait pas, paraissait avoir un rêve éveillé ou être préoccupée?
 - c. Y a-t-il eu des soubresauts ou tressaillements d'une partie quelconque du corps?
 - d. Y a-t-il eu une perte de contrôle des sphincters ou de la vessie?
 - e. La personne semblait-elle inconsciente?
 - f. Avez-vous observé des comportements du type claquement des lèvres, bourdonnement, tirer les vêtements, clignement rapide des yeux, ou déambuler de manière confuse?
 - g. Après la crise, la personne était-elle confuse, endormie ou hagarde?
 - h. La personne s'est-elle rappelée d'une quelconque expérience sensorielle telle qu'une mauvaise odeur, un fourmillement ou un sentiment de peur?

Un examen médical approfondi incluant l'évaluation des antécédents médicaux personnels et familiaux:

Les antécédents personnels ainsi que les données exactes sur l'historique de la famille sont très importants. Il est judicieux de vérifier avec des proches plus âgés s'il y a eu des crises d'épilepsie dans la famille, car cette information a parfois été cachée par les familles.

Test neurologique approprié:

La profession médicale utilise une variété de méthodes pour diagnostiquer l'épilepsie allant des tests de laboratoire aux techniques d'imagerie.

- Normalement, on effectue un **EEG (électroencéphalogramme)**. Celui-ci enregistre l'activité électrique et les profils du cerveau.
- Une **IRM (Imagerie par résonance magnétique)** peut être effectuée. Les images de l'IRM sont des photos du cerveau. Elles peuvent révéler des tumeurs, des tissus abîmés et des changements structurels.
- Dans certains cas, la **vidéo du patient hospitalisé/surveillance EEG** dans un centre d'épilepsie bien équipé peut être indiqué.

N'oubliez pas que souffrir d'une crise ou d'un événement qui ressemble à une crise ne veut pas nécessairement dire que la personne est épileptique. Plusieurs conditions ont été mal diagnostiquées comme étant de l'épilepsie, notamment :

- Crises de fièvre, une crise commune chez les enfants, qui est induite par une température élevée.
- Périodes de retenue de la respiration.
- Accidents ischémiques transitoires (AIT), interruptions brèves de la circulation sanguine vers le cerveau.
- Troubles psychiatriques : attaques de panique, crises psychogéniques.
- Syncope
- Tic

Les faits sur l'épilepsie - Traitement

Environ 60 % des crises épileptiques peuvent être contrôlées partiellement ou totalement par médication. Une fois le contrôle établi, beaucoup de personnes épileptiques ne souffrent plus virtuellement de crises pendant le reste de leur vie, leur permettant d'accéder à la plupart des emplois et de participer à la plupart des autres activités. De nouvelles médications sont disponibles qui souvent, permettent de maintenir et même d'améliorer le contrôle des crises en diminuant les effets secondaires, améliorant dès lors la qualité de vie de ces personnes. Demandez à votre médecin quels sont les nouveaux médicaments meilleurs pour vous.

Les médicaments utilisés pour contrôler les crises épileptiques sont appelés médicaments anti-épileptiques. Ils agissent de deux façons basiques:

- En supprimant l'activité indésirable des neurones endommagés, minimisant ainsi la décharge électrique.
- En réduisant la réactivité des neurones normaux environnants, bloquant ainsi la propagation de l'excès de décharge électrique aux autres parties du cerveau.

Le but de la personne épileptique est de trouver le médicament spécifique ou la combinaison de médicaments qui maximisera le contrôle de la crise tout en minimisant les effets secondaires. Ceci requiert souvent une période d'expérimentation et d'observation coopératives durant laquelle les médicaments sont essayés et les dosages ajustés jusqu'à ce que les résultats désirés soient atteints.

Un certain pourcentage de personnes épileptiques souffre de crises qui ne sont pas correctement contrôlées par des médicaments. Pour beaucoup de ces personnes, d'autres modalités de traitement sont disponibles. La chirurgie résectrice est l'option préférée pour les personnes qui ont des crises partielles provenant d'un site unique qui se trouve dans une région opérable. La chirurgie résectrice requiert d'identifier la portion du cerveau d'où proviennent les crises et de pratiquer l'ablation de celle-ci.

Pour les personnes qui ne sont pas de bons candidats à la chirurgie résectrice, le stimulateur du nerf vague (SNV) est une autre option. Cela consiste à implanter dans la poitrine une sorte de stimulateur connecté à un fil qui s'enroule autour du nerf

vague et le stimule avec une décharge électrique. Le SNV a été efficace pour diminuer la fréquence et la sévérité des crises (mais ne les éliminant que rarement) sur beaucoup de personnes. Il existe d'autres types de stimulateurs qui sont actuellement en cours de développement.

La diète céto-gène, une diète à basse teneur en glucides et à haute teneur en graisses est parfois utilisée, la plupart du temps sur les enfants. C'est une diète très restrictive qui est en général démarrée sur des patients hospitalisés et qui demande une surveillance étroite. Il y a quelques diètes modifiées qui sont aussi utilisées avec un certain succès.

Les personnes qui sont candidates à n'importe laquelle de ces procédures subissent des tests poussés pour déterminer si elles peuvent se soumettre à ces interventions. Ces procédures sont en général disponibles uniquement dans les centres médicaux spécialisés dans le traitement de l'épilepsie.

Les faits sur l'épilepsie – Premiers secours

EN CAS DE CRISE GÉNÉRALISÉE...

Si vous essayez d'aider une personne qui a une crise tonico-clonique, les procédures suivantes sont recommandées :

- N'essayez pas d'immobiliser la personne.
- Dégagez l'endroit pour éviter les blessures. Retirez les objets durs ou dangereux ; Amortissez les mouvements de la tête pour éviter que celle-ci ne frappe le sol ou le trottoir. Si la personne porte des lunettes, retirez-les.
- Dégagez les vêtements autour du cou et de la tête.
- Tournez la personne sur le côté pour permettre à la salive de s'écouler de la bouche.
- NE mettez PAS d'objet dur dans la bouche ou entre les dents (cela pourrait causer un étouffement ou des lésions à la bouche ou aux dents)
- Quand la personne reprend conscience et que la crise se termine, aidez-la à trouver un endroit pour se reposer et retrouver ses esprits.

La plupart des gens reprennent conscience spontanément. Dans ce cas, il n'est normalement pas nécessaire d'appeler les urgences à moins que la personne ne soit connue pour avoir des crises tonico-cloniques ou si elle s'est blessée. Néanmoins, si la crise dure plus de cinq minutes, ou si une crise suit l'autre sans retour de la conscience, il est impératif de rechercher immédiatement une aide médicale.

EN CAS DE CRISE FOCALE...

Essayez d'éviter d'immobiliser la personne en crise et calmement, empêchez-la de se blesser. Quand elle reprend conscience, vous pouvez l'aider à retrouver ses marques.