

# LUNDI 13 FÉVRIER 2017 : LES PROFESSIONNELS DU CHU DE TOURS SE MOBILISENT POUR LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE

*La Journée internationale de l'épilepsie est traditionnellement célébrée le second lundi de février.*

*Elle est l'occasion de :*

- > Soutenir les 600 000 personnes qui en souffrent en France, ainsi que leurs proches ;*
- > Sensibiliser le grand public sur la réalité de cette maladie ;*
- > Echanger ensemble (patients, familles, associations, soignants) sur les problématiques rencontrées.*

*Les équipes des services de Neurologie et Neurophysiologie se mobilisent le lundi 13 février 2017 et vous proposent :*

## Stands d'info

**11h à 17h**

Hôpital Bretonneau - Hall du bâtiment B1A

Par les Infirmières de Neurologie et Neurophysiologie,  
avec l'association Epilepsie France

## Atelier

**17h – 17h30**

**Une crise d'épilepsie : que faire ?**

Par le Dr Julien Praline et Clémence Baron, infirmière  
Bâtiment B3 - 1<sup>er</sup> étage - Bibliothèque de Neurologie

## Atelier

**17h30 – 18h**

**Du sport contre les crises !**

Par le Dr Julien Biberon et Nathalie Robineau, infirmière  
Bâtiment B3 - 1<sup>er</sup> étage - Bibliothèque de Neurologie

## Conférence

**18h15 – 19h15**

**Les retentissements de l'épilepsie  
sur la vie quotidienne**

Par le Pr Bertrand de Toffol  
Bâtiment B3 - 3<sup>ème</sup> étage - Salle de réunion d'ORL

## Qu'est-ce que l'épilepsie ?

L'épilepsie est l'un des troubles neurologiques les plus courants. Elle se caractérise par la répétition spontanée de crises imprévisibles, soudaines et souvent très brèves, qui prennent des formes très diverses. C'est la raison pour laquelle il faut parler « DES » épilepsies. Selon la région du cerveau affectée par la décharge épileptique, les symptômes peuvent comporter des pertes de connaissance brusques, des difficultés à parler, à voir ou à entendre, des mouvements anormaux, voire d'autres manifestations. Les crises épileptiques sont la conséquence d'une activité anormale, excessive et non contrôlée d'un groupe plus ou moins important de neurones. On peut comparer les crises à des courts-circuits dans les réseaux électriques du cerveau.

## Quelques chiffres

- > Dans le monde, plus de 50 millions de personnes sont concernées par l'épilepsie.
- > En France, environ 600 000 personnes sont répertoriées, dont la moitié est âgée de moins de 20 ans.
- > Chaque jour, 100 personnes présentent une première crise et une fois sur deux, cette crise peut inaugurer une maladie épileptique.
- > Plus de 80 000 personnes sont touchées par des formes résistantes aux médicaments.

## Conséquences de la maladie pour la personne

Les répercussions peuvent être de plusieurs ordres : psychologiques, physiques et sociales.

> **Les répercussions psychologiques** découlent souvent de la réaction des autres ou de la peur qu'ils réagissent négativement face à cette maladie taboue. Des sentiments de colère, de frustration, de dévalorisation ou de vulnérabilité sont souvent exprimés par la personne épileptique. Les troubles de l'humeur sont fréquents : principalement des troubles dépressifs (30 %) ou des troubles anxieux (10 à 25 %).

> **Les répercussions physiques** : les crises et les médicaments provoquent des effets secondaires (sommolence, ralentissement physique ou intellectuel, troubles de la concentration ou de la mémoire...). La fatigue est souvent présente. Mais l'épilepsie entraîne surtout un risque de mortalité de deux à trois fois supérieur à celui de la population générale. Cette situation s'explique par les affections sous-jacentes responsables de la maladie, mais aussi par les risques de dangers physiques (plaies, brûlures, fractures...) associés aux crises récurrentes. Mais l'épilepsie peut aussi être fatale et le risque de décès est augmenté par différents facteurs : les crises avec état de mal, les accidents (noyades) et les morts soudaines inattendues en épilepsie appelées « SUDEP ».

> **Les répercussions sociales** : « Il n'existe pas d'autre affection que l'épilepsie dans laquelle les préjugés sociaux soient plus graves que la maladie elle-même » *Lennox (1980)*. L'existence de crises chez l'enfant et les traitements antiépileptiques peuvent entraîner des difficultés dans la scolarisation, les acquisitions et l'insertion. Par leur différence, ces enfants sont parfois confrontés au rejet, voire même à la discrimination. De plus, la tendance des parents à les surprotéger ou à leur imposer des interdictions inutiles peuvent renforcer l'isolement social. A l'âge adulte, trouver et conserver un emploi est une difficulté supplémentaire. Certains métiers sont interdits (métiers de sécurité, conduite, pilotage...) et parmi les personnes épileptiques exerçant un emploi, beaucoup occupent des postes qui ne sont pas à la hauteur de leurs compétences et de leur expérience. Enfin, la législation concernant la conduite automobile constitue un frein à l'autonomie de la personne épileptique.

## Une maladie méconnue et taboue

La FFRE (Fondation Française pour la Recherche contre l'Epilepsie) a fait réaliser en 2016 un sondage (Odoxa) sur les connaissances et perceptions des français sur l'épilepsie, à partir d'un échantillon représentatif de 999 personnes de 18 ans et plus.

Ses résultats confirment que l'épilepsie reste une maladie méconnue. Près des deux tiers des personnes interrogées reconnaissent mal connaître l'épilepsie et 70 % ne savent pas de quel type de maladie il s'agit, 50 % l'assimilent à une « maladie nerveuse ». Près d'un français sur dix (9 %) lui attribuerait des causes surnaturelles, quand plus d'un quart pense qu'elle est liée à une infection ou à la folie.

De manière générale, l'épilepsie dérange. Ainsi, 72 % des Français se déclarent gênés au moins dans une parmi sept situations de leur vie quotidienne où elles pourraient être confrontées à une personne épileptique (instituteur, baby-sitter, partenaire, collègue ou patron, enfant...).

Les personnes épileptiques sont trop souvent stigmatisées.

## Un besoin urgent d'un plan national

Si l'épilepsie a fait les gros titres de l'actualité, avec l'affaire de la Dépakine, puis plus récemment avec l'exclusion de la crèche d'une petite fille épileptique, il est rarement question de la maladie épileptique et de ses conséquences multiples : médicales, sociales, et en termes de qualité de vie.

En octobre dernier, les sociétés françaises de neurologie (SFN) et de neuropédiatrie (SFNP), la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE), la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE), le Comité national pour l'épilepsie (CNE) et les associations de patients (Epilepsie-France, fédération EFAPPE) ont souhaité faire le point pour remettre l'épilepsie au centre de l'actualité. Malgré l'alerte lancée en octobre 2015, « il n'existe toujours pas de filière de suivi organisée. Peu de recommandations de bonne pratique, et peu de moyens spécifiques ont été mis en place durant ces 40 dernières années » regrettent les neurologues spécialisés en épilepsie.

Ils demandent « instamment la mise en place d'un schéma d'organisation des soins appropriés pour les 600 000 patients épileptiques ». Trois objectifs sont fixés :

> Le premier est de faire rapidement « le bon diagnostic d'épilepsie » en évitant des examens inutiles et des traitements inadaptés. Pour cette raison, un avis spécialisé auprès d'un neurologue ou d'un neuropédiatre sera demandé dans les 15 jours qui suivent une première crise.

> Le second objectif est de proposer un suivi planifié pour accompagner ces patients dans leur parcours de vie (école, orientation professionnelle, permis de conduire, contraception, grossesse...).

> Le troisième objectif est de permettre aux patients présentant une épilepsie sévère pharmacorésistante, d'avoir une prise en charge adaptée. Pour se faire, la création de centres de référence sur tout le territoire est nécessaire.

## La prise en charge de l'épilepsie au CHU de Tours

Le CHU de Tours dispose d'un centre d'évaluation de l'épilepsie, réalise des EEG standards, des vidéos-EEG courtes ou prolongées à but diagnostique, des enregistrements de sommeil, des bilans préchirurgicaux avec une activité de chirurgie de l'épilepsie depuis plus de 20 ans.

Depuis février 2014, conformément aux recommandations de bonne pratique de la SFN, des consultations pour les patients présentant une première crise ont été mises en place. Les objectifs de ces recommandations sont de réduire les mauvais diagnostics, d'éviter la prescription d'antiépileptiques inutile chez certains patients, de faciliter le choix du premier traitement et favoriser son observance, mais aussi de modérer l'impact psychologique et social lié à l'annonce du diagnostic et à la mise sous traitement. Elles sont réalisées dans un délai de 15 jours suivant le passage aux urgences.

Depuis avril 2015, après validation par l'Agence Régionale de la Santé (ARS), un programme d'éducation thérapeutique (ETP) est proposé aux personnes épileptiques, et à leur entourage, pour tenter de répondre aux différentes difficultés qu'elles peuvent rencontrer. L'éducation thérapeutique ne se contente pas d'informer les patients sur leur maladie, ni de donner des conseils sur l'hygiène de vie. Elle tente véritablement de leur faire acquérir des compétences dites « d'auto-soins » qui permettent aux patients de gérer leur maladie (comprendre leur épilepsie, faire face aux crises, gérer leur traitement antiépileptique en toutes circonstances...) et des compétences « psycho-sociales » permettant de « mieux vivre » avec leur épilepsie (pouvoir parler de son épilepsie avec son entourage, gérer son anxiété et son stress, faire des projets...).

Concrètement, dans un premier temps, lors d'un entretien infirmier, le patient et le soignant font connaissance. Ensemble, ils abordent l'histoire de la maladie, les connaissances du patient, ses représentations de la maladie, ses idées fausses et son vécu. Puis, ils élaborent ensemble des axes d'amélioration avec des objectifs auxquels l'équipe pluridisciplinaire et le patient lui-même, vont essayer de répondre par le biais de différents ateliers. Le nombre de ces ateliers, principalement collectifs, peut varier selon les besoins du patient. Différentes thématiques sont abordées (connaissances de la maladie, traitements, législation, grossesse, vécu...) en petits groupes (de 7 à 8 personnes accompagnées par un proche) encadrés par deux membres de l'équipe soignante. Puis, un second entretien avec le patient et l'infirmière leur permet de faire une synthèse et une évaluation des objectifs atteints.

Le programme ETP peut faire l'objet d'une offre initiale à l'annonce diagnostique de la maladie, ou d'une offre de suivi régulier en cas de difficultés. L'équipe pluridisciplinaire est composée d'infirmières, de neurologues, d'un pharmacien, d'une neuropsychologue, d'un anesthésiste hypnothérapeute, d'un patient ressource et d'un membre de l'association Epilepsie-France.

Depuis 2015, une quarantaine de patients a pu en bénéficier.

## CONTACT PRESSE

Véronique Landais-Purnu - CHU de Tours - Direction de la Communication  
02 47 47 97 72 - v.landais-purnu@chu-tours.fr - [www.chu-tours.fr](http://www.chu-tours.fr)

