



INFORMATIONS THÉRAPEUTIQUES

ÉPILEPSIE ET TUMEUR CÉRÉBRALE



PÔLE NEUROSCIENCES

SERVICE DE NEUROCHIRURGIE • SERVICE DE NEUROLOGIE

INTRODUCTION

Ce livret est adapté d'un document rédigé par les CHU de Lille, Saint-Étienne et ONCO Hauts-de-France, avec l'accord explicite de tous les rédacteurs.

Il s'adresse aux patients, à leurs familles et aux aidants et n'est proposé qu'en complément des informations données par votre médecin. À ce titre, son contenu n'est pas exhaustif, en aucun cas il ne devra se substituer aux renseignements et conseils fournis par les professionnels de santé.

Si vous avez des questions, notez-les et posez-les lors d'une consultation.

*Nous expliquerons dans ce livret **les différents types de crises** que l'on peut rencontrer ainsi que les principes de l'électro-encéphalogramme (EEG).*

*Nous aborderons ensuite **le traitement** d'une crise d'épilepsie et celui d'une épilepsie chronique, tout en nous intéressant aux facteurs favorisant la récurrence des crises.*

*Nous parlerons également **des gestes d'urgence** à réaliser par l'entourage durant une crise d'épilepsie ainsi que des circonstances nécessitant le recours aux secours.*

*Enfin, nous verrons comment apprendre à **vivre au quotidien** (travail, loisirs, conduite automobile...) avec une maladie épileptique.*

QU'EST-CE QU'UNE CRISE D'ÉPILEPSIE ?

Une crise d'épilepsie est un épisode neurologique, limité dans le temps, produit par une activité transitoire anormalement synchrone et anormalement élevée des neurones du cortex cérébral, qui représente la couche cellulaire la plus externe du cerveau.

Une crise d'épilepsie peut survenir lors d'une agression aiguë cérébrale comme à la phase aiguë d'un traumatisme crânien, d'un accident vasculaire cérébral, d'un hématome intracrânien ou d'une méningo-encéphalite. Cela peut aussi provenir d'un désordre métabolique ou toxique aigu dû à une forte fièvre dans la petite enfance, l'hypoglycémie, certaines drogues, une alcoolisation importante ou un sevrage d'alcool, l'arrêt brusque de certains médicaments, etc.

Les crises d'épilepsie sont très fréquentes puisque 5 % de la population générale fait au moins une crise d'épilepsie au cours de sa vie, alors qu'1 % seulement en est atteint. Cela signifie que la survenance d'une crise, à un moment donné, n'implique pas forcément une épilepsie à long terme.

L'épilepsie est une maladie chronique où les crises se répètent de façon spontanée, à distance de toute agression aiguë cérébrale.

LES TUMEURS CÉRÉBRALES FAVORISENT L'ÉPILEPSIE

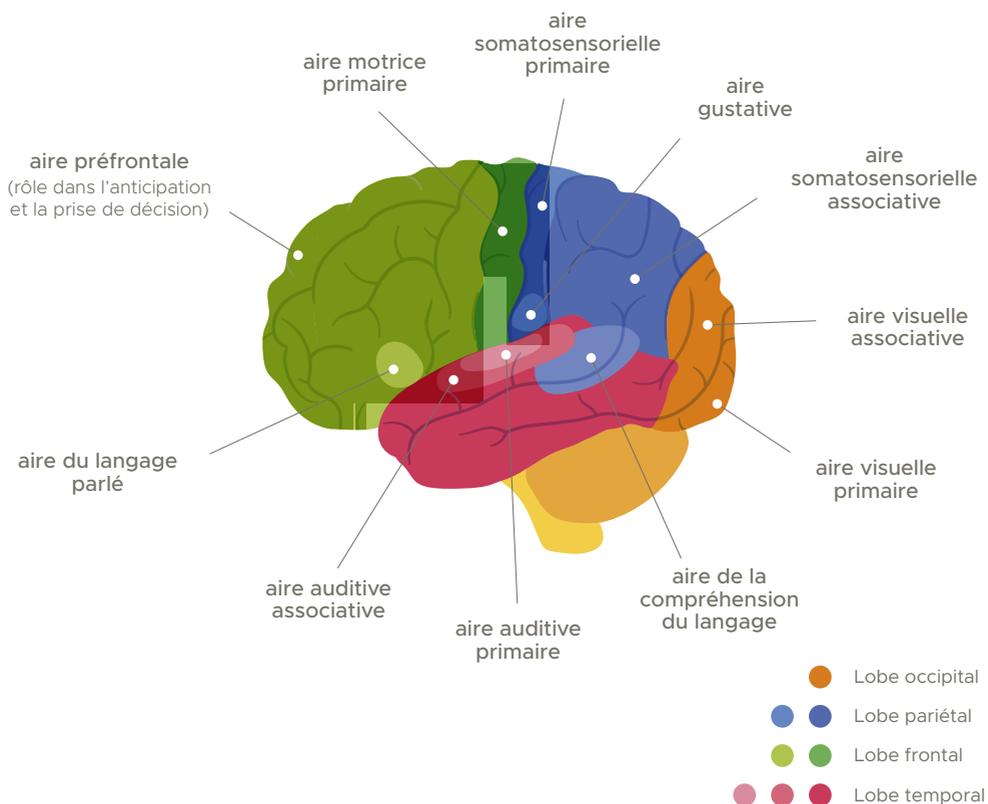
Les tumeurs cérébrales peuvent être responsables de crises et d'épilepsie. En effet, les tumeurs cérébrales et parfois l'œdème qui les entourent peuvent être à l'origine de crises d'épilepsie à cause de l'effet de masse qu'ils exercent sur le cerveau en le comprimant. L'épilepsie liée aux tumeurs cérébrales est une affection fréquente liée à l'effet chronique de ces lésions sur le cortex cérébral, qu'elles soient à proximité de la tumeur ou plus éloignées. Cela ne signifie en aucun cas que la tumeur est plus grave.

LES DIFFÉRENTS TYPES DE CRISE

Les crises d'épilepsie en lien avec une tumeur cérébrale trouvent généralement leur origine au niveau du cerveau, à proximité de la tumeur.

Si la crise reste limitée à cette partie du cerveau, on parlera de **crise partielle ou focale**. Les manifestations et les symptômes varient selon la zone de déclenchement des crises (Figure 1). Par exemple, on ressentira un raidissement et des secousses sur l'un des membres et/ou le visage si la crise démarre dans les régions motrices, centrales ; des sensations de fourmillements dans une partie du corps si la crise se produit dans les régions sensibles du lobe pariétal ; des manifestations auditives si le point de départ est en région temporale postérieure ; des manifestations visuelles pour les crises qui démarrent dans les régions occipitales ; etc.

Figure 1. Aires fonctionnelles principales du cerveau humain.



D'une personne à l'autre, la manière dont les crises se manifestent est donc très variable. Mais chez un patient donné, les symptômes de début de crise sont toujours les mêmes.

- Parfois, les crises qui démarrent dans une région cérébrale donnée peuvent se propager dans un deuxième temps à l'ensemble du cerveau. On parle alors de **crises tonico-cloniques secondairement généralisées**.
- Il existe aussi des crises qui peuvent démarrer d'emblée dans l'ensemble du cortex cérébral. On les appelle **crises tonico-cloniques généralisées d'emblée**.

Les crises tonico-cloniques généralisées secondairement ou d'emblée sont les plus impressionnantes. La personne perd connaissance puis présente un raidissement de tout le corps suivi de convulsions. Il peut y avoir une morsure de langue à ce stade et parfois une perte d'urine. Lorsque la crise se termine, la respiration devient plus ample, bruyante, on dit qu'elle est stertoreuse. Ces crises durent généralement une à deux minutes à l'issue desquelles la personne reste inconsciente pendant quelques minutes, plongée dans un sommeil profond. La récupération se fait progressivement, il y a parfois une confusion et une agitation pendant quelques minutes encore.

L'ÉLECTRO-ENCÉPHALOGRAMME (EEG)

L'électro-encéphalogramme est un examen non irradiant et non douloureux consistant à enregistrer l'activité électrique du cerveau à l'aide de capteurs posés sur la tête. Cet examen est le seul à pouvoir objectiver des signes d'épilepsie (Figure 2). Il peut être réalisé à la demande de votre médecin pour mieux comprendre l'épilepsie et répété autant de fois que nécessaire.

L'EEG consiste à mettre en place une vingtaine d'électrodes sur votre cuir chevelu. Ces électrodes sont le plus souvent maintenues sur la tête par un casque en forme de filet (Figure 3) et tiennent à l'aide d'une pâte un peu collante nécessitant un shampoing après l'examen.

Durant vingt minutes environ, on vous demandera de fermer les yeux et de vous détendre car une crispation du visage peut gêner l'examen. Du "tracé de repos" est ainsi enregistré et plusieurs épreuves seront réalisées : l'hyperpnée (respiration profonde) et la stimulation lumineuse intermittente (flashes lumineux).

LES TRAITEMENTS POSSIBLES DE L'ÉPILEPSIE

La plupart du temps, l'épilepsie peut être contrôlée par la prise d'un traitement médicamenteux antiépileptique. D'autres fois, l'association de plusieurs traitements peut se révéler nécessaire.

Tous les traitements antiépileptiques peuvent avoir des effets secondaires. Certains sont communs à tous et d'autres spécifiques à chaque traitement. Les effets secondaires principaux vous seront expliqués par votre médecin.

Il est parfois nécessaire d'essayer plusieurs traitements pour trouver celui qui vous convient le mieux (efficace et sans effet secondaire gênant). À ce jour, on dénombre une vingtaine de traitements antiépileptiques disponibles.

Il existe des médicaments "au long cours" qui vous seront prescrits pour plusieurs mois ou années et des médicaments d'appoint qui peuvent vous être prescrits en cas de crises plus importantes ou plus nombreuses.

Lorsque la tumeur est opérable, une chirurgie peut être proposée. Elle peut permettre de guérir l'épilepsie mais ce bon résultat n'est pas systématique et la poursuite d'un traitement reste souvent nécessaire. En effet, le point de départ des crises se situe souvent juste à proximité de la tumeur. C'est pourquoi, généralement, les crises disparaissent une fois la lésion entièrement retirée, incluant un peu de tissu cérébral environnant. Mais les crises peuvent aussi persister lorsque la tumeur ne peut pas être entièrement opérée ou bien quand les crises sont produites par l'effet de la tumeur à distance de son site.

Là aussi, le traitement antiépileptique est souvent à poursuivre à l'issue des séances de radiothérapie.

Pour qu'il fonctionne, la prise du traitement antiépileptique doit être bien régulière et accompagnée d'une bonne hygiène de vie.

Si les crises cessent et que la tumeur est guérie, l'arrêt d'un traitement antiépileptique peut être envisagé. **Attention, l'arrêt du traitement est toujours progressif et doit être abordé avec votre médecin. Ne l'arrêtez jamais de vous-même !** Un arrêt intempestif ou trop rapide du traitement antiépileptique peut être à l'origine de crises fortes et d'accidents qui peuvent être graves.

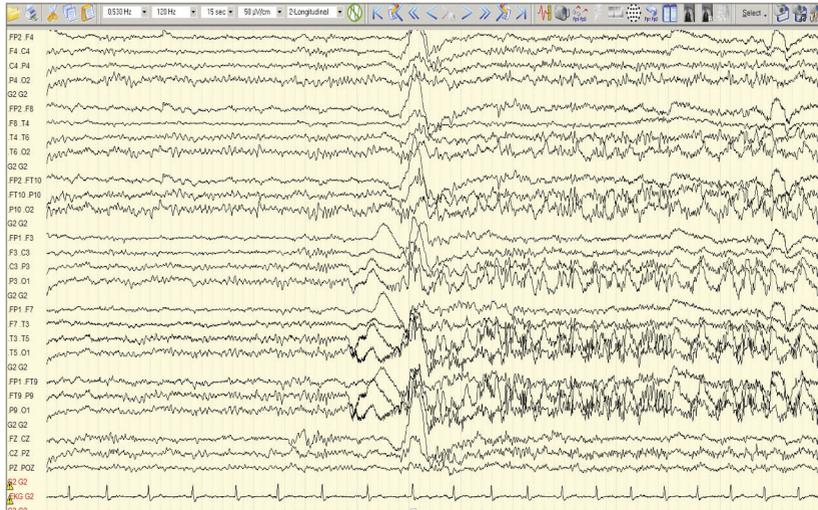


Figure 2. EEG mettant en évidence un début d'une crise d'épilepsie en région temporale gauche.



Figure 3. Exemple d'un casque d'enregistrement EEG.

CONSEILS POUR DIMINUER AU MAXIMUM LES FACTEURS FAVORISANT LA SURVENUE DE CRISES ÉPILEPTIQUES

Le principal risque d'une crise est l'accident. Pour l'éviter, certaines situations du quotidien peuvent être adaptées.

- Ne jamais oublier de prendre son traitement antiépileptique.
- Ne jamais arrêter brutalement son traitement.
- Éviter la consommation de boissons alcoolisées ou stimulantes.
 - Avoir un sommeil régulier.
 - Prendre une douche plutôt qu'un bain.
 - Éviter de monter sur une échelle.
 - Éviter de manipuler l'eau bouillante en cuisine, retourner les manches des casseroles vers l'intérieur sur la cuisinière.
 - Ne pas fumer au lit.
- Ne pas laisser de bougie allumée le soir.
- Ne pas fermer la porte de la salle de bain à clé.
- Éviter les loisirs où la survenue d'une crise peut vous mettre en danger, vous-même ou les autres tant que les crises persistent, la natation sans surveillance ou les sports d'altitude (alpinisme, parachute, etc.) par exemple.

QUE FAIRE EN CAS DE CRISE ?

Si la crise reste focale, attendez que la crise passe et reposez-vous. Si la crise est généralisée, l'entourage peut effectuer quelques manœuvres simples décrites ci-dessous.

PENDANT LA CRISE

Calmer

- Laisser la crise suivre son cours.
- Ne pas bouger la personne.
- Ne pas entraver ses mouvements.
- Limiter l'entourage aux personnes indispensables à la prise en charge.
- Regarder dans ses papiers s'il y a des consignes médicales.

Protéger

- Éloigner les objets dangereux afin d'éviter les blessures.
- Protéger la tête.
- Desserrer le col des vêtements et la ceinture.
- Retirer les lunettes.
- Placer un objet mou sous la tête.
- Attention : ne rien introduire dans la bouche de la personne !

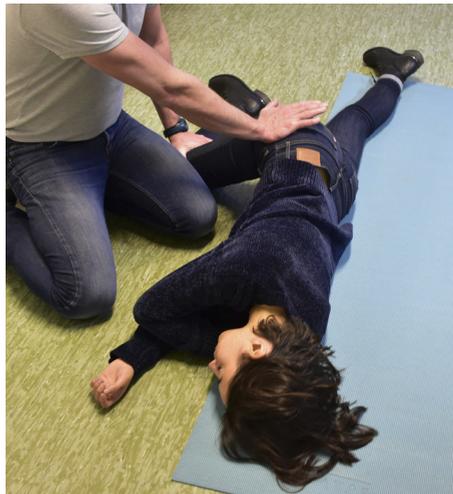
Surveiller

- Rester proche de la personne.
- Noter l'heure de début de la crise et en surveiller la durée. La plupart des crises durent de quelques secondes à quelques minutes et se terminent naturellement.

APRÈS LA CRISE

Placer la personne en position latérale de sécurité (PLS)

- Le faire dès que possible, généralement à la fin des convulsions. Il s'agit de tourner la personne sur le côté dès la fin de la crise afin de garder ses voies respiratoires libres et d'éviter l'aspiration de la salive et des aliments en cas de vomissements.
- Ne pas immobiliser la personne.
- Ne pas lui donner de médicaments.
- Ne pas lui donner à boire.



Rassurer

- Lui dire ce qu'il s'est passé.
- Rester avec la personne jusqu'à ce qu'elle ait pleinement repris connaissance.
- Ne pas entraver ses mouvements si ceux-là ne la mettent pas en danger.
- Lui parler calmement.

En cas de récurrence de crises ou d'augmentation de leur fréquence, avertissez votre médecin pour adapter la conduite à tenir.

Témoigner

Une description de la crise pourra aider le médecin à ajuster le traitement.

QUAND FAUT-IL APPELER LES SECOURS ?

La plupart des crises ne nécessite pas l'intervention des secours. Elles cessent généralement en une à deux minutes et ne nécessitent pas de passage aux urgences. Une crise peut tout à fait être gérée depuis le domicile si l'entourage s'en sent capable.

Certaines situations justifient toutefois un recours aux secours d'urgence :

- Plusieurs crises (focales ou généralisées) qui s'enchaînent sur quelques dizaines de minutes ou quelques heures ;
- Une crise généralisée avec convulsions de plus de cinq minutes ;
- Une crise focale de plus de vingt minutes ;
- L'absence de retour à l'état habituel et à une conscience normale trente minutes après la fin de la crise ;
- Une chute importante avec blessure ;
- Des maux de tête importants et inhabituels qui persistent plus de trente minutes après la fin de la crise ;
- Quand l'entourage présent se sent dépassé.

Dans ce type de situations, appelez le 15, le 112 ou le 114 pour les personnes malentendantes.

VIVRE AVEC L'ÉPILEPSIE AU QUOTIDIEN

CONDUITE DE VÉHICULES

Toute personne avec épilepsie est soumise à un contrôle médical pour poursuivre la conduite de véhicules nécessitant le permis. Il vous appartient de déclarer votre épilepsie avant le passage de votre permis.

Si des crises d'épilepsie surviennent après l'obtention du permis, une visite médicale auprès d'un médecin agréé de la préfecture est requise par la législation française afin de valider son permis. Nul n'est censé ignorer la loi. Cette démarche doit être faite loyalement et volontairement par toute personne qui a fait une crise d'épilepsie.

Pour avoir le droit de conduire, il faut en général ne plus avoir fait de crise d'épilepsie pendant un an, sous traitement. La législation est plus restrictive lorsqu'il s'agit d'une conduite professionnelle (poids lourds, transport de personnes...).

L'autorisation pour la conduite automobile est donnée par un médecin agréé de la commission du permis de conduire dépendant de la préfecture de votre lieu de domiciliation. Il faut s'y présenter muni des courriers de vos médecins spécialistes référents détaillant votre pathologie et votre situation de santé actuelle. Il arrive qu'un EEG soit également requis.

Au-delà des risques liés aux accidents dus aux crises au volant, votre assurance automobile est aussi remise en question. Il n'est pas requis de déclarer votre épilepsie à votre assureur. Si votre permis de conduire est valide, votre assurance couvre les dommages matériels et corporels à condition d'avoir déclaré votre état de santé réel à la commission médicale du permis de conduire. Ainsi, si le jour du sinistre, votre déclaration est conforme à votre état de santé et si vous êtes jugé apte à la conduite, votre assurance prendra en charge les dommages. En cas de fausse déclaration ou d'omission de déclaration de l'assuré sur son état de santé, l'assureur peut se retourner contre celui-ci et ne pas prendre en charge les dommages.

Si un arrêt de votre traitement antiépileptique est proposé, cet arrêt se fera progressivement. Il vous est recommandé de ne pas conduire pendant toute la durée de la diminution de votre traitement. Après l'arrêt du traitement, vous devez cesser de conduire pendant six mois. Si une crise survenait pendant ce laps de temps, vous devez consulter votre médecin qui évaluera la nécessité de réintroduire un traitement.

Attention, l'épilepsie n'est pas le seul obstacle à la conduite. Les manifestations neurologiques liées à la tumeur cérébrale peuvent également constituer une contre-indication, comme par exemple les troubles moteurs ou visuels importants. Il faut également prendre en compte le ralentissement et la somnolence que peuvent générer l'effet direct de la tumeur ou les médicaments.

La liste des médecins généralistes agréés pour la question de l'autorisation à la conduite automobile est généralement disponible sur le site Internet de chaque préfecture.

www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2686

www.securite-routiere.gouv.fr > Voir rubrique "Permis > Les différents permis de conduire > Contrôle médical de l'aptitude à la conduite > Contrôle médical pour raison de santé".

TRAVAIL

Il n'est pas obligatoire de parler de son épilepsie à son employeur. Il est en revanche important d'en discuter avec le médecin du travail, soumis au secret professionnel vis-à-vis de l'employeur, pour aménager si besoin les conditions de travail.

Certains métiers peuvent s'avérer dangereux en cas d'épilepsie, pour vous-même ou pour les autres, comme par exemple le travail en hauteur, la conduite de machines, les métiers de sécurité avec port d'arme, ceux de la petite enfance, etc.

Parfois les horaires de travail peuvent être aménagés afin d'éviter les facteurs favorisants de crise, par exemple le travail à horaires postés ou de nuit.

Il peut être utile de demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) après avoir discuté de son opportunité avec le médecin du travail.

PRATIQUE DU SPORT

La pratique du sport est bénéfique et même recommandée chez les personnes atteintes d'épilepsie. La pratique d'une activité sportive a un effet favorable sur la fréquence des crises et sur la qualité de vie, favorisant, entre autres choses, l'apprentissage de la gestion du stress.

Cependant, certains sports sont contre-indiqués du fait du risque d'accident en cas de perte de connaissance : plongée sous-marine, escalade, parapente, ULM... On conseille plutôt la pratique de sports collectifs. La natation n'est pas contre-indiquée si elle est pratiquée en bassin surveillé et après avoir averti les surveillants de baignade.

VACANCES ET VOYAGES

Les voyages (avion, bateau, train, voiture...) ne sont pas contre-indiqués mais le stress, le manque de sommeil accumulé, le jet lag peuvent l'être. Dans le cas d'un décalage horaire, les prises d'antiépileptiques se feront autant que possible en rythme réel (une prise/24h par exemple), ne tenant pas compte du décalage horaire.

Tout au long du voyage, portez sur vous un document (si possible aussi en anglais) faisant mention de l'épilepsie, de ses manifestations habituelles, de son traitement, des coordonnées du médecin traitant et de l'ordonnance, si possible en DCI (dénomination commune internationale). Munissez-vous de la quantité de médicaments suffisante pour poursuivre sereinement votre traitement pendant toute la durée du séjour.

Vérifiez que l'épilepsie n'est pas une clause exclusive du contrat d'assistance internationale souscrite, ce qui est très fréquent. Si tel est le cas, il existe une possibilité de négociation via le médecin traitant, pour les épileptiques stabilisés.

LIENS UTILES

- **ERASME**
Équipe régionale pour accompagner les patients adolescents et adultes atteints d'une épilepsie vers l'autonomie
Pôle Saint-Hélier - Rennes
Tél. 02 99 29 50 89
www.neuro-bretagne.com/l-equipe-d-accompagnement-erasme.php
- **Association des patients Epi Bretagne**
www.epilepsie-france.fr
- **Ligue française contre l'épilepsie (LFCE)**
www.epilepsie-info.fr
- **Institut du cerveau**
<https://institutducerveau-icm.org/fr/epilepsie>

