

Immersion en communauté 2004

L'épilepsie

**Alvarez Vincent
Beucler Marc
Borges Helder
Tapparel Ludovic**

Préambule

Dans le cadre de l'unité « immersion en communauté », il nous a été donné de choisir un thème ayant un fort impact communautaire. L'épilepsie nous a semblé très appropriée. En effet, selon l'O.M.S., 0.8% de la population serait touchée par l'épilepsie, et il y aurait 100 nouveaux cas par année pour 100'000 habitants dans les pays industrialisés. De plus, dans le cadre de nos études, nous avons appris que l'épilepsie intéresse le monde médical depuis Hippocrate déjà et que cette maladie avait été associée à une charge mystique et mentale tout au long de l'histoire.

Ces réflexions nous ont donc mené à faire un sondage auprès de la population à propos de l'épilepsie et à s'intéresser de plus près à la vie de tous les jours d'une personne atteinte de cette pathologie. Pour cela, nous avons contacté la fondation Eclipse (fondation pour adultes épileptiques) et l'association ParEpi (association pour parents d'enfants épileptiques).

Par le sondage proposé, nous avons alors voulu mettre en lumière les représentations sociales de l'épilepsie et au travers des rencontres avec les personnes épileptiques, leurs perceptions de la maladie.

Ainsi, nous constatons que, malgré une prévalence proche de 1%, la société n'est que peu informée au sujet de cette maladie et y attribue encore trop de préjugés, lesquels peuvent donner suite à des difficultés comme l'isolement ou la dévalorisation ; d'où la nécessité de toujours plus parler et d'informer les gens sur l'épilepsie.

Les personnes épileptiques nous ont permis, par leurs témoignages, de prendre conscience du fort impact de cette maladie dans leur quotidien. Oui, derrière un diagnostic d'épilepsie il y a un individu avec une sphère privée, des liens sociaux, une vie familiale, professionnelle et la maladie résonne à tous ces niveaux. L'épilepsie est une maladie qui se vit au quotidien, au-delà de l'intermittence des crises.

Nous avons eu beaucoup de plaisir et d'intérêt à la réalisation de ce travail et espérons que vous en aurez autant à sa lecture.

Tables des matières

<u>1. La maladie</u>	p.5
<u>1.1 Un peu d'histoire</u>	p.5
<u>1.2 Manifestations cliniques de l'épilepsie</u>	p.7
1.2.1 crises partielles	p. 8
1.2.2 crises d'emblée généralisées	p. 9
1.2.3 classification des syndromes épileptiques	p.12
1.2.4 état de mal épileptique	p.14
<u>1.3 Etiologies de l'épilepsie</u>	p.14
1.3.1 les épilepsies symptomatiques	p.14
1.3.2 les épilepsies cryptogéniques	p.14
1.3.3 les épilepsies idiopathiques	p.14
1.3.4 les dernières avancées génétiques	p.15
<u>1.4 Physiopathologie de l'épilepsie</u>	p.16
1.4.1 initiation de la décharge épileptique	p.16
1.4.2 propagation de la décharge épileptique	p.18
1.4.3 fin de la décharge épileptique	p.18
<u>1.5 Traitements</u>	p.18
1.5.1 médicaments	p.19
1.5.2 chirurgie	p.20
<u>1.6 Conclusion</u>	p.20

2. Représentation de la maladie p.21

2.1 Sondage réalisé auprès de la population p.21

2.1.1 méthode p.21

2.1.2 résultats p.21

2.1.2.1 le questionnaire, les pourcentages et les commentaires p.21

2.1.2.2 extraits choisis p.30

2.2 Conclusion p.31

3. Perception de la maladie p.33

3.1 Epilepsie et vie quotidienne : témoignages et commentaires p.33

3.1.1 méthode p.33

3.1.2 présentation des témoins p.34

3.1.3 découverte de la maladie p.35

3.1.4 scolarité p.36

3.1.5 vie familiale p.38

3.1.6 vie sociale p.41

3.1.7 travail p.43

3.1.8 sport p.45

3.1.9 conséquences économiques p.47

3.2 Conclusion p.49

4. Perspectives d'avenir p.51

4.1 Pour les patients et leur famille p.51

4.1.1 faire connaître les associations de patients p.51

4.1.2 « L'école de l'épilepsie » p.51

<u>4.2 Pour la population</u>	p.52
4.2.1 médiatisation	p.52
<u>5. Remerciements</u>	p.53
<u>6. Références</u>	p.54
<u>7. Annexe : le questionnaire effectué auprès de la population</u>	p.55

1. La maladie

1.1 Un peu d'histoire

Si l'épilepsie est une des seules entités nosologiques qui traverse les millénaires, elle le doit certainement aussi bien à son expression symptomatologique particulière qu'aux difficultés d'en saisir l'origine et de la traiter.

Il n'est pas lieu ici de décrire les différentes théories médicales qui ont parcouru les âges, mais plutôt de constater que l'épilepsie a toujours été source de tensions entre conception magique et conception scientifique, entre croyances superstitieuses et explications rationnelles.

Hippocrate, vers 400 av. J.C., dans un traité intitulé *Maladie sacrée* (nom donné à l'épilepsie à cette époque) propose le premier témoignage de la médecine rationnelle s'opposant aux théories médico-religieuses. Il écrit : « *Elle ne me paraît nullement plus divine que les autres maladies ni plus sacrée, mais de même que toutes les autres maladies ont une origine naturelle à partir de laquelle elles naissent, cette maladie a une origine naturelle et une cause déclenchante. Les hommes, cependant, croient qu'elle est une oeuvre divine du fait de leur incompetence et de leur étonnement devant une maladie qui ne leur paraît nullement semblable aux autres.....et si c'est à cause de son aspect étonnant qu'on doit la croire divine, il y aura en ce cas beaucoup de maladies qui seront sacrées, et non pas une seule* ». Dans une seconde partie, il expose ses propres vues sur l'origine de la maladie : « *Mais en fait, c'est le cerveau qui est responsable de cette affection* ».

Cependant, malgré le génie d'Hippocrate, les discussions quant à l'origine de la maladie seront nombreuses au cours des différentes périodes de l'histoire et l'idée

reconnaissant l'épilepsie comme étant un trouble du cerveau mettra plus de 2000 ans avant d'être acceptée. C'est que dans la seconde moitié du 19e siècle, sous l'impulsion des travaux de John Hughlings Jackson, que l'épilepsie passera définitivement, au niveau scientifique, du champ de la psychiatrie à celui de la neurologie.

Un autre aspect historique frappant de l'épilepsie réside dans le fait que cette maladie a toujours porté une signification sociale particulière, suscitant surtout le rejet, et donc la honte, jusqu'à confiner le malade dans la solitude et la marginalisation.

Aujourd'hui encore, la vie d'un épileptique porte un lourd tribut à cette symbolique chargée, double héritage d'un passé mêlé d'une composante irrationnelle, irréductible aux yeux de certains et d'une expression clinique de la grande crise impressionnante qui provoque trop souvent effroi et stupeur.

L'épilepsie est une maladie universelle, au sens où elle ne fait aucune distinction entre les classes sociales ou les régions du monde. Le degré d'intelligence n'est pas en cause. L'histoire est riche d'épileptiques célèbres, parmi lesquels Jules César, Dostoïevski, Van Gogh, Flaubert, Nobel ou encore Napoléon.

1.2 Manifestations cliniques de l'épilepsie

L'épilepsie est définie par la répétition, en général stéréotypée chez un même sujet, de crises spontanées. Les manifestations de cette maladie sont très variées, c'est pourquoi, la *Ligue internationale contre l'épilepsie* a proposé une classification des crises, afin que tous les professionnels de la santé parlent le même langage. Cette classification est résumée dans le *tableau 1*.

Tableau 1 :

<u>Classification des crises épileptiques proposées par la <i>Ligue internationale contre l'épilepsie</i></u>
<u>Crises partielles (crises focales)</u>
A. Crises partielles simples (sans rupture de conscience)
1. avec signes moteurs
2. avec signes somato-sensitifs ou sensoriels
3. avec signes végétatifs
4. avec signes psychiques
5. formes mixtes
B. Crises partielles complexes (avec altération de la conscience)
1. à début partiel simple, suivi de troubles de la conscience et/ou d'automatisme
2. avec troubles de la conscience dès le début de la crise, accompagnée ou non d'automatismes
C. Crises partielles secondairement généralisées
1. crises partielles simple secondairement généralisées
2. crises partielles complexes secondairement généralisées (<i>représente ~60% des crises</i>)
3. crises partielles simples évoluant vers une crise partielle complexe puis vers une généralisation secondaire
<u>Crises d'emblée généralisées</u>
1. Absences typiques (=petit mal) ou atypiques (<i>1+2 représentent ~5% des crises</i>)
2. Crises myocloniques
3. Crises cloniques
4. Crises toniques
5. Crises tonico-cloniques (=grand mal) (<i>représentent ~30% des crises</i>)
6. Crises atoniques
<u>Crises non classées</u>

1.2.1 crises partielles

Par définition, ces crises impliquent une région anatomiquement ou fonctionnellement bien délimitée. Ainsi les symptômes seront en étroite corrélation avec la zone de la décharge épileptique. Ils peuvent être d'ordre moteur, sensitif, végétatif, psychique, dysphasique (=trouble de la parole) ou encore dysmnésique (=trouble de la mémoire). La décharge peut s'étendre sur plusieurs territoires corticaux différents, donnant ainsi naissance à plusieurs symptômes. (cf. figure 1)

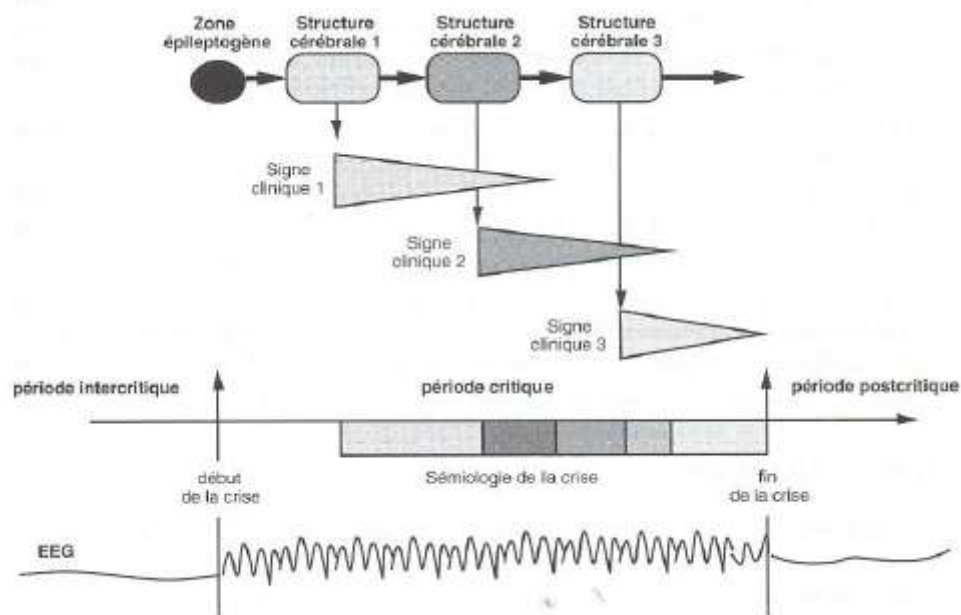
D'ailleurs les anomalies électroencéphalographiques sont restreintes aux zones de décharges épileptiques.

Si en plus de tout cela, il y a perte de conscience, on parle de « crise partielle complexe ».

Parfois la décharge peut s'étendre à l'autre hémisphère, à travers les fibres commissurales, donnant ainsi lieu à des manifestations tonico-cloniques bilatérales. On parle alors de « crise partielle secondairement généralisée ».

Figure 1 :

Dynamique de la symptomatologie clinique critique dans une crise partielle (d'après Bancaud et al. 1992)



À partir de la zone épileptogène, la décharge se propage au niveau de diverses structures cérébrales organisées en réseau. La désorganisation séquentielle de ces structures induit une succession de signes cliniques élémentaires dont l'intégration spatio-temporelle produit la symptomatologie clinique critique finale. Dans l'exemple proposé, la zone épileptogène siège dans une zone cliniquement muette. Le premier signe clinique de la crise ne correspond de ce fait qu'à une sémiologie de propagation.

1.2.2 Crises d'emblée généralisées

Ces crises ne comportent aucun signe qui permettent de localiser une région précise du cerveau.

De plus, contrairement aux crises partielles, toutes les crises généralisées (sauf les crises myocloniques) sont associées à une perte de connaissance.

Les sujets épileptiques souffrant de crises d'emblée généralisées n'ont pas d'aura, ce qui stipule que la crise n'est pas précédée des signes annonciateurs. Il en découle qu'en l'absence de ces signes, ils ne peuvent prévoir la crise et ainsi « se mettre à l'abri » (descendre de leur vélo par exemple).

1. *les absences (= Petit Mal)* : elles se manifestent par une altération de la conscience plus ou moins brève (10 sec. en moyenne), isolée ou associée à d'autres symptômes. Ce type de crise se retrouve principalement chez les enfants. Si l'altération de la conscience est isolée, on parle d'*absences simples*, dans le cas contraire on parle d'*absences complexes*.

2. *les crises myocloniques* : elles consistent en des secousses musculaires violentes, toujours brèves, bilatérales, plus ou moins rythmées et répétitives. Elles touchent préférentiellement les membres supérieurs; les objets tenus dans la main sont alors projetés ou lâchés au moment de la crise. Elles peuvent également toucher les membres inférieurs, impliquant ainsi la chute de la personne. Attention, se sont les seules crises d'emblée généralisées qui ne s'accompagnent pas d'altération de la conscience.

3. *Les crises cloniques* : elles se caractérisent par des secousses cloniques rythmiques, plus ou moins régulières et généralisées. Un déficit moteur, régressif en quelques heures, est habituel après la crise.

4. *Les crises toniques* : elles se caractérisent par une contracture musculaire soutenue, s'installant brutalement ou progressivement. Le spasme commence généralement dans la musculature du cou, puis s'étend à la face, aux muscles respiratoires et enfin à la musculature abdominale. Souvent, il touche également les muscles proximaux des membres. Ces crises toniques sont souvent responsables de chutes pouvant avoir des conséquences importantes.

5. *Les crises tonico-cloniques (= Grand Mal)*: elles se divisent en trois phases. Au début, il y a une phase tonique, dans laquelle le patient perd brusquement connaissance, se raidit et chute. De plus, à cause de la contracture de la musculature respiratoire, il y a une apnée, qui peut provoquer une cyanose. Après quelques secondes survient la phase clonique caractérisée par des secousses rythmiques des quatre membres qui durent généralement moins de quelques minutes. Durant cette phase, il peut y avoir une morsure de la langue, des pertes d'urines ou encore des pertes de selles. L'obnubilation et une respiration bruyante marquent la phase résolutive. Ensuite le patient s'endort généralement.

6. *Les crises atoniques* : elles se manifestent par une diminution ou une abolition du tonus musculaire. Lorsqu'elles sont brèves, elles peuvent se limiter à la tête qui chute brusquement en avant. Si elles touchent les muscles posturaux, elles entraînent une chute brutale. Les crises atoniques peuvent également durer plus longtemps. Dans ce cas, le sujet reste immobile à terre avec une perte de connaissance.

1.2.3 classification des syndromes épileptiques

La classification des syndromes épileptiques est définie, selon la *Ligue Internationale Contre l'Épilepsie*, par le « *groupement d'un certain nombre de symptômes et signes apparaissant ensemble d'une manière constante et non fortuite* ». Cela veut dire que l'on prend en compte :

- le type de crises (cf. *classification des crises*) ;
- le contexte clinique dans lequel s'inscrit l'épilepsie : âge du début, antécédents familiaux et personnels, histoire clinique ;
- les manifestations neurologiques et extra-neurologiques associées à l'épilepsie ;
- les données des électroencéphalogrammes critiques (= durant les crises) et intercritiques (= entre les crises) ;
- les données de l'imagerie.

Les bases de la classification des syndromes épileptiques sont constituées par deux axes : symptomatologique et étiopathogénique (=selon la cause et/ou les mécanismes sous-jacents). (cf. tableau 2)

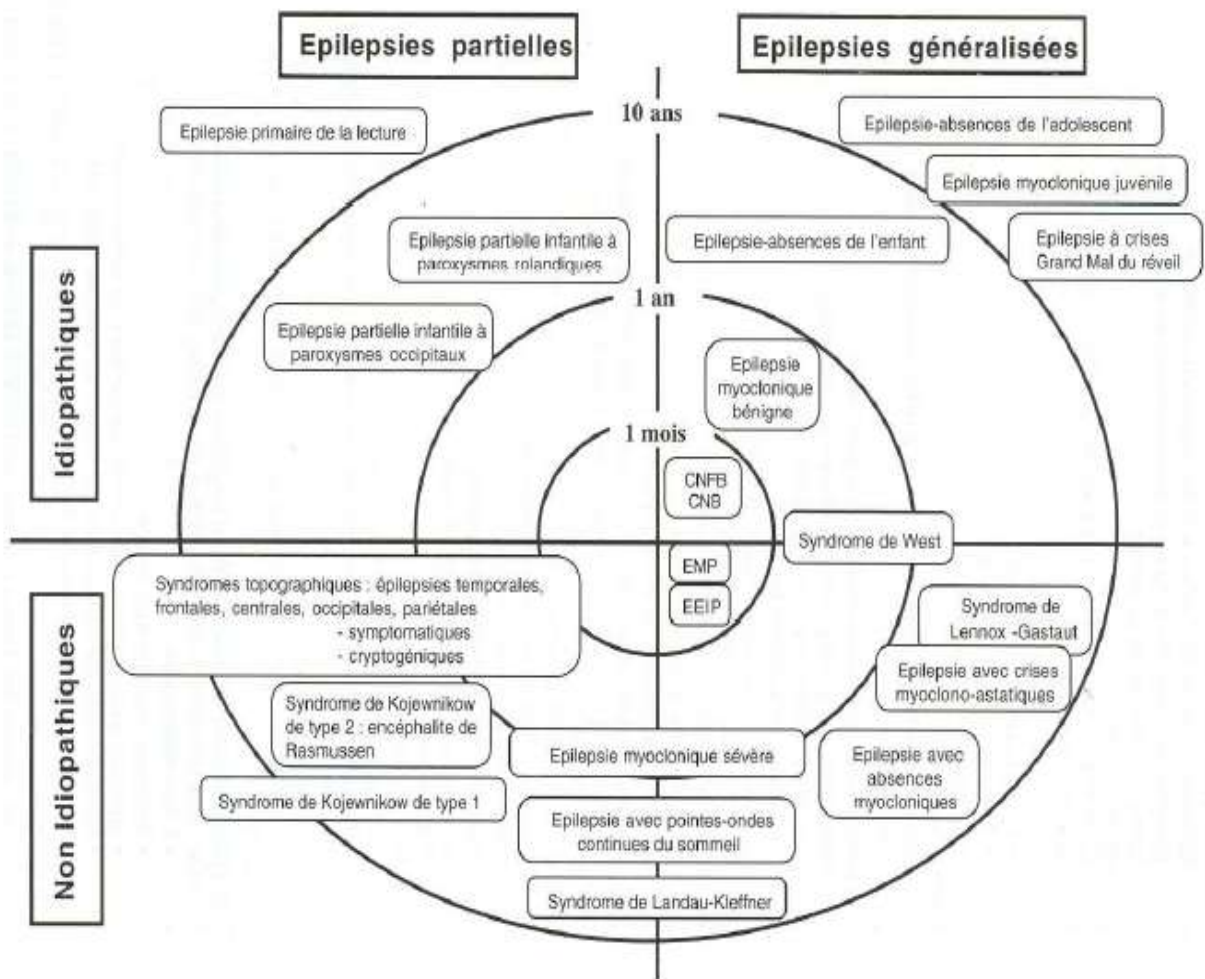
L'axe symptomatologique distingue, comme pour la classification des crises, les *épilepsies généralisées* et les *épilepsies partielles*.

L'axe étiopathogénique distingue :

- *Les épilepsies idiopathiques*, qui surviennent indépendamment de toute lésion cérébrale. Le facteur étiologique principal est représenté par une prédisposition génétique, réelle ou présumée.
- *Les épilepsies symptomatiques*, qui résultent d'une lésion structurelle diffuse ou focale, évolutive ou fixée, du système nerveux central (p.ex : traumatisme crânien, accident vasculaire cérébrale, alcool, infections).
- *Les épilepsies cryptogéniques* (=dont la cause est cachée) sont présumées symptomatiques d'une cause inconnue qui échappe à nos moyens d'investigation.

Cette classification est complexe et évolutive ce qui s'explique par le fait qu'elle reflète les situations réelles. Malgré tout, elle est un outil précieux, permettant de catégoriser la plupart des épilepsies.

Tableau 2 : Classification des épilepsies et des syndromes épileptiques (en ligne : axe étiopathogénique et en colonne : axe symptomatologique). (D'après Thomas & Arzimanoglou, 2000)



1.2.4 état de mal épileptique

Il correspond à des crises, quelle que soit leur nature, récurrentes sans recouvrement de la conscience entre les crises, ou à une seule crise durant plus de trente minutes.

La classification des états de mal épileptique dépend du type de crise qui survient. Ainsi, on retrouve des états de mal tonico-cloniques, toniques ou cloniques.

Le pronostic dépend de la durée et de la cause de l'état de mal épileptique. Par contre, quel qu'en soit le type, cela reste toujours très grave et constitue une urgence médicale.

1.3 Etiologies de l'épilepsie

1.3.1 les épilepsies symptomatiques

Elles sont la conséquence d'une atteinte au cerveau (p.ex traumatisme crânien, méningite, encéphalite...).

1.3.2 les épilepsies cryptogéniques

Elles correspondent aux crises où aucun examen ne permet d'attribuer une cause précise à l'épilepsie.

1.3.3 les épilepsies idiopathiques

Elles correspondent aux crises où il n'y a pas de lésions cérébrales décelables. En revanche, une prédisposition génétique en est le plus souvent à l'origine.

1.3.4 les dernières avancées génétiques, selon le DR. Fabienne Picard¹:

Vu la qualité et la clarté du résumé de l'article publié à ce sujet par le Dr.

Fabienne Picard, nous avons décidé de le citer :

« Nos conceptions des épilepsies et de leur classification sont en pleine évolution depuis quelques années, en partie grâce aux découvertes réalisées en génétique. En effet, l'origine génétique des épilepsies généralisées idiopathiques est reconnue depuis longtemps. Par contre, on sait depuis quelques années que des épilepsies non-lésionnelles, en particulier frontale et temporale, autrefois taxées de cryptogénique, peuvent être d'origine purement génétique, liées à un désordre moléculaire. En effet de nouveaux syndromes épileptiques familiaux ont été décrits, et des mutations mises en évidence pour certains d'entre eux par des généticiens.

A ce jour, tous les gènes responsables identifiés codent pour des canaux ioniques, en dehors du gène récemment identifié dans l'épilepsie partielle avec hallucinations auditives.

Ces canaux ioniques sont:

- des canaux sodiques dans le syndrome d'épilepsie généralisée associée à des convulsions fébriles ;*
- des récepteurs GABA dans certaines formes d'épilepsie généralisée associées à des convulsions fébriles ;*
- des canaux potassiques dans les convulsions néonatales familiales bénignes ;*
- des récepteurs nicotiniques dans l'épilepsie frontale nocturne autosomique.*

Ainsi, la plupart des épilepsies monogéniques sont liées à des pathologies de canaux ioniques. Les gènes identifiés pourraient également être impliqués dans des épilepsies plus communes, à hérédité multigénique, en combinaison avec d'autres gènes qui restent à découvrir. »

1 Revue médicale de suisse romande, tome 123, p.317-321, 2003

Tableau 1 : Gènes identifiés (à ce jour) dans des épilepsies idiopathiques

Syndrome	Liaison	Gène identifié
CNFB (convulsions néo-natales familiales bénignes)	20q13	KCNQ2 (canal potassique)
	8q24	KCNQ3 (canal potassique)
Epilepsie frontale AD à crises nocturnes	20q13.3	CHRNA4 (récepteur nicotinique)
	1q21-22	CHRN2 (récepteur nicotinique)
Epilepsie partielle AD avec hallucinations auditives	10q24	LG11 (leucine-rich, glioma-inactivated 1 gene)
Epilepsie généralisée avec convulsions fébriles plus (EGCF+)	19q	SCN1B (canal sodique)
	2q	SCN1A (canal sodique)
	2q	SCN2A (canal sodique)
	5q34	GABRG2 (récepteur GABA _A)
Forme AD d'EMJ	5q	GABRA1 (récepteur GABA _A)

AD, autosomique dominante. EMJ, épilepsie myoclonique juvénile.

1.4 Physiopathologie de l'épilepsie

1.4.1 initiation de la décharge épileptique

L'activité épileptique est caractérisée par une dépolarisation massive paroxystique (*Paroxysmal depolarisation shift = PDS*), qui génère des bouffées de potentiels d'action (= *burst*) au sein d'une population de neurones (cf. figure 1). Ces PDS que l'on peut enregistrer sur des cellules nerveuses inaccessibles dans la pratique courante, s'expriment pour le clinicien sous la forme de « *pointe* » sur l'électroencéphalogramme d'un patient épileptique. Sur l'enregistrement cellulaire, on remarque, qu'après la phase de dépolarisation massive, il apparaît une forte hyperpolarisation. Ce phénomène est encore plus marqué dans les cellules avoisinantes, ce qui permettrait « d'encercler » la décharge et ainsi, éviter qu'elle ne se propage et ne se répète immédiatement.

Selon un des modèles, les neurones hyperexcitables qui produisent beaucoup de PDS, seraient au centre de ce que l'on appelle le *foyer épileptique*. Entourant ce centre, se trouve une zone de cellules hyperpolarisées.

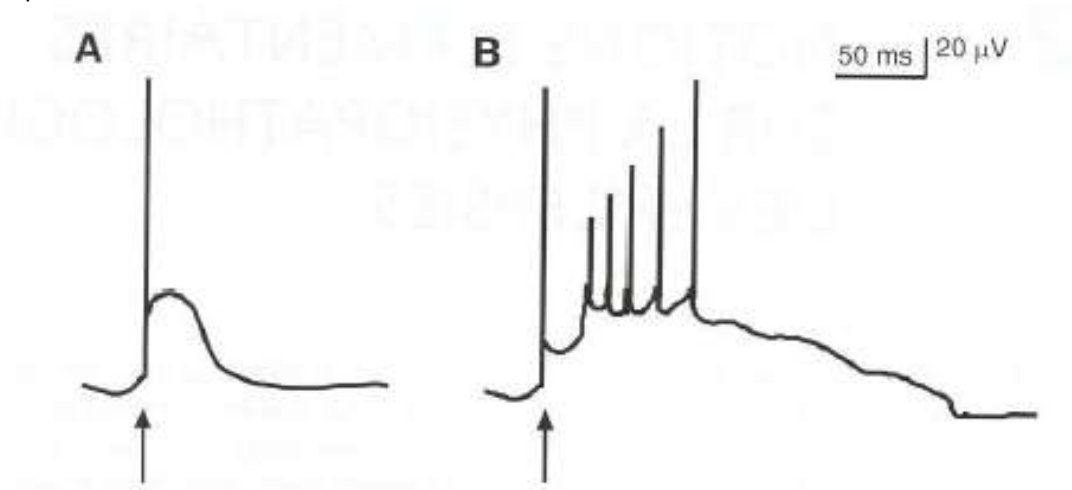
Pour expliquer l'origine de ces PDS, il existe deux hypothèses :

- la première s'appelle *l'hypothèse neuronale*, qui s'explique par un trouble des canaux ioniques (cf. 1.3.4 les dernières avancées en génétique), causant un défaut de perméabilité dans la membrane du neurone, ce qui perturberait son équilibre.
- la deuxième s'appelle *l'hypothèse synaptique*, qui s'expliquerait par des potentiels post-synaptiques excitateurs géants. Selon cette hypothèse, le comportement du neurone serait normal ou peu altéré.

Chez la personne épileptique, on retrouve ces manifestations électriques entre les crises (= anomalies intercritiques), sans pour autant qu'il y ait des symptômes. En effet, normalement la propagation des potentiels d'action répétitifs est prévenue par l'intégrité de l'hyperpolarisation suivant le PDS et l'existence d'une zone environnante d'inhibition créée par des neurones inhibiteurs.

Figure 1:

Enregistrement intracellulaire sur pièce de résection chirurgicale de cortex épileptique humain. (D'après Schwarzkröin, 1987).



En A : neurone avec potentiel d'action unique. En B : neurone hyperexcitable épileptique : la stimulation électrique entraîne une bouffée de potentiels d'action répétitifs.

1.4.2 propagation de la décharge épileptique

Au cours d'une activation suffisante, il y a un recrutement des neurones environnants. En effet, s'il y a une mobilisation d'un nombre suffisant de neurones, le système inhibiteur entourant le foyer va s'épuiser, permettant ainsi la synchronisation et la propagation de la décharge épileptique aux structures avoisinantes, à travers des connexions corticales locales ou à des zones plus éloignées, par le biais des fibres commissurales.

Les symptômes dépendent de la zone corticale touchée par la décharge épileptique. Par exemple, si la décharge se propage à travers le cortex sensitif, le sujet atteint percevra des paresthésies (picotements, fourmillements...)

1.4.3 fin de la décharge épileptique

Il y a plusieurs mécanismes qui peuvent, pense-t-on, arrêter la décharge. Dans ces mécanismes interviennent l'accumulation des déchets cellulaires secondaires à la crise, les astrocytes (cellules de soutien des neurones) qui ont un rôle dans la recapture du potassium et enfin des neurotransmetteurs inhibiteurs.

1.5 Traitements

Pour poser le diagnostic et ainsi mettre en route un traitement, le médecin se base sur l'anamnèse des crises, l'examen physique, l'électroencéphalogramme et l'imagerie médicale (IRM et/ou scanner).

80% des personnes atteintes d'épilepsie peuvent être traitées par des médicaments. Les patients chez lesquels les médicaments ne sont pas efficaces sont dits *pharmaco-résistants* (20%).

Chez la moitié d'entre eux (5 à 10%) la chirurgie est possible. Lors de l'intervention, le neurochirurgien essaye de réséquer le foyer épileptique. Si, malheureusement, le

foyer est inaccessible, ou s'il y en a plusieurs, l'opération est impossible. Le patient se retrouve alors dans une situation extrêmement pénible, car aucun traitement n'est disponible à l'heure actuel pour les « épilepsies *pharmaco-résistantes* inopérables » (5 à 10 % des épilepsies).

1.5.1 médicaments

L'action des anti-épileptiques va s'exercer sur trois processus électrophysiologiques à l'origine d'une crise épileptique : stabilisation de la membrane du neurone, diminution de la tendance aux décharges répétitives au niveau d'un foyer et réduction de la propagation de la décharge aux structures avoisinantes.

Les anti-épileptiques vont maintenir la stabilité de la membrane en régularisant l'ouverture et la fermeture des canaux ioniques ou en modifiant la structure des récepteurs spécifiques aux neurotransmetteurs.

Tableau 3 : Médicaments anti-épileptiques : mécanismes d'action démontrés = X ou supposés =(X).

(D'après P. Jallon, l'épilepsie, puf, Que sais-je?, 3ed, 2002)

<i>Molécule</i>	<i>Anta- goniste du Gluta- mate</i>	<i>Action GABA- ergique</i>	<i>Blocage des canaux sodium</i>	<i>Blocage des canaux cal- ciques</i>	<i>Inhibi- tion de l'Anhy- drase carbo- nique</i>
Phénobarbital		(X)	X		
Carbamazépine			X		
Phénytoïne			X		
Valproate de sodium		(X)	X	(X)	
Éthosuximide				X	
Felbamate	X	X	X	X	
Gabapentine		(X)		X	
Lamotrigine			X	X	
Levetiracetam					
Topiramate	X	X	X	X	X
Tiagabine		(X)			
Oxcarbazépine			X	X	

1.5.2 chirurgie

Avant l'opération, on doit procéder chez le patient à un bilan pré-opératoire, qui aidera le chirurgien à localiser le foyer épileptique. Pour ce faire les médecins disposent de plusieurs moyens: l'imagerie médicale, l'électroencéphalogramme avec 128 électrodes et un enregistrement vidéo des crises.

La chirurgie de l'épilepsie a 2 buts :

- *curatif* : l'intervention consiste en l'ablation du foyer épileptique ou d'une zone lésée. Il faut faire attention à la zone enlevée. En effet, certaines zones corticales ont des fonctions essentielles et, de ce fait, ne peuvent être enlevées. Cela limite le nombre de patients pouvant profiter d'une telle intervention.

- *palliatif* : la chirurgie palliative de l'épilepsie consiste à sectionner les voies de transmission de la propagation de la décharge épileptique. Ceci permet de limiter l'ampleur des crises. Ce type d'intervention est envisagée lors de crises généralisées avec des chutes fréquentes.

1.6 Conclusion

A travers ce chapitre, nous voyons bien que l'épilepsie est une maladie complexe, aux origines multiples, différentes et nécessitant donc une démarche thérapeutique adaptée.

2. Représentation de la maladie

2.1 Sondage réalisé auprès de la population

2.1.1 méthode

Nous avons décidé de réaliser un sondage auprès de la population afin de voir quelle est sa représentation de l'épilepsie.

Pour ce faire, nous avons préparé un questionnaire (cf. annexe), que nous avons soumis aux gens. Nous avons adapté nos questions à partir d'un sondage réalisé par *SOFRES-Opinion pour la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie* en septembre 2000.

Nous avons rencontré les personnes dans deux endroits différents: dans le train de Genève à Lausanne et sur les terrasses de la vieille ville de Genève. Ainsi, nous avons interrogé 87 personnes. Il ne nous a malheureusement pas été possible d'exploiter toute la richesse de cette enquête et nous n'avons pas pu tenir compte du sexe, de l'âge et de la profession des personnes interrogées. Le résultat s'apparente donc plus à une représentation assez générale de l'épilepsie.

2.1.2 résultats

- Les réponses les plus appropriées ont été soulignées.
- Les valeurs chiffrées représentent le pourcentage de personnes ayant répondu à l'item en question.

2.1.2.1 le questionnaire, les pourcentages et les commentaires

- Question 1 : *Décrivez en quelques mots ce que vous savez sur l'épilepsie :*
Les réponses revenant le plus souvent sont:
 - crises imprévisibles où l'on peut avaler sa langue
 - perte de connaissance

- Question 2 : *Selon vous est-ce que l'épilepsie est (cochez une réponse):*

- une maladie nerveuse	56%
- <u>une maladie du cerveau</u>	31%
- une maladie mentale	9%
- autre chose	4%

- On peut constater une certaine confusion entre maladie du cerveau et maladie nerveuse. Relevons que 69% de la population placent le siège de l'épilepsie ailleurs que dans le cerveau.

Un autre point, qu'il nous a semblé important de souligner, est que 9% de la population pensent que l'épilepsie est d'origine mentale. Cela pourrait bien contribuer à renforcer les préjugés à l'encontre des personnes épileptiques.

- Question 3 : *Selon vous, quelles peuvent être les causes de l'épilepsie ? (plusieurs réponses possibles)*

- <u>un dysfonctionnement du cerveau</u>	69%
- l'hérédité	40%
- le stress	35%
- <u>une malformation à la naissance</u>	31%
- <u>l'alcoolisme</u>	28%
- des problèmes psychologiques	22%
- <u>une infection</u> (virus ou bactérie)	9%
- la frayeur	8%
- une déficience mentale	7%
- une cause surnaturelle	5%
- la folie	0%

- Malgré le fait que 69% des gens pensent que l'épilepsie n'est pas une maladie du cerveau (cf. question 2), le même pourcentage pense qu'un dysfonctionnement du cerveau peut être une cause de la maladie. Cela révèle, à notre avis, la confusion qu'il règne dans la population à propos de cette pathologie.

L'alcool a été cité par 28% des gens. C'est en effet une cause, au même titre qu'une infection (encéphalite, méningite). Le fait que l'alcoolisme est choisi trois fois plus souvent que l'infection montre peut-être la représentation méritée ou punitive de l'épilepsie.

40% des gens pensent que l'hérédité est une cause d'épilepsie. En réalité, il existe des gènes prédisposants, mais ils ne sont pas réellement une cause. Donc 40% des gens surestiment le poids de l'hérédité.

La frayeur, la déficience mentale et les causes surnaturelles sont certes les moins citées, mais 20% des gens en ont citée au moins une des trois. Ceci montre que l'aspect psychologique, honteux et mystique de l'épilepsie qui a traversé l'histoire, laisse encore des traces de nos jours, malgré l'importance grandissante des sciences dans nos civilisations.

- Question 4 : *Selon vous, l'épilepsie touche:*
 - 1 Suisse sur 10 11%
 - 1 Suisse sur 100 36%
 - 1 Suisse sur 1000 21%
 - 1 Suisse sur 10000 29%
 - moins 3%

- Il est intéressant de voir que 53% des gens sous-estiment la prévalence de la maladie. D'ailleurs, lorsque nous révélions la bonne réponse, la plupart des gens étaient surpris.

- Question 5 : *D'après ce que vous savez, l'épilepsie touche plutôt :*
 - toutes les catégories de la population 82%
 - les enfants 7%
 - les hommes adultes 6%
 - les personnes défavorisées 3%
 - les femmes adultes 2%
 - les personnes âgées 0%

- Question 6 : *Sur une échelle de 1 à 10, où situez-vous l'épilepsie ?*

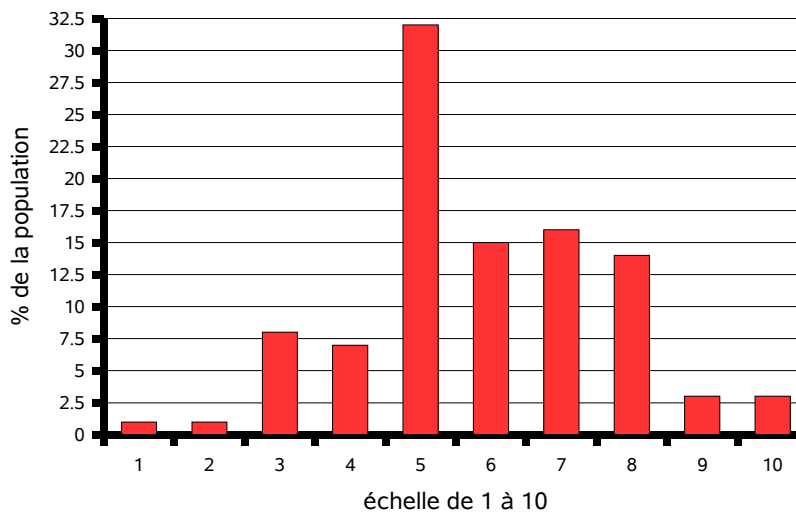
1=maladie bénigne et anodine

10=maladie très grave et mortelle

1: 1%	2: 1%	3: 8%	4: 7%	5: 32%
6: 15%	7: 16%	8: 14%	9: 3%	10: 3%

- Même si 32% des gens attribuent 5 à l'épilepsie, on remarque quand même une tendance vers la gravité (cf. tableau 5).

Tableau 5 : Gravité de l'épilepsie évaluée par la population genevoise



- Question 7 : *A propos des manifestations de l'épilepsie :*
 - elles peuvent s'exprimer de différentes manières 47%
 - elles s'expriment toujours par des crises violentes 43%
 - vous ne savez pas 10%

- 43% des gens interrogés ont répondu que l'épilepsie s'exprime toujours par des crises violentes. Cela met en évidence que le « Grand Mal » est un phénomène marquant et impressionnant.

Toutefois 47% des gens savent que l'épilepsie peut se manifester de différentes manières.

- Question 8 : *Voici quelques affirmations sur la vie quotidienne d'une personne épileptique :*

	VRAI	FAUX
- elle peut exercer n'importe quel métier	44%	56%
- elle peut conduire une voiture	44%	56%
- elle peut faire du sport	90%	10%
- elle peut suivre une scolarité normale	94%	6%
- elle peut se marier et avoir des enfants	92%	8%

- Dans 56% des cas, les gens pensent qu'un épileptique ne peut ni exercer n'importe quel métier ni conduire une voiture. Évidemment, dans la réalité, le type d'épilepsie et la fréquence des crises sont des facteurs déterminants pour ce genre de décision. Néanmoins, le fait que plus de la moitié ait répondu non à ces items, montre qu'il existe un doute face à l'autonomie d'un épileptique.

La loi impose un retrait du permis de conduire après la crise inaugurale. Une fois le diagnostic d'épilepsie posé, un délai de deux ans sans crise permet de le récupérer. Cela dit, dans la réalité il y a souvent un engagement du patient auprès de son médecin à ne pas utiliser sa voiture et ainsi ce dernier ne déclare pas le cas. De la sorte le patient garde son permis et évite les nombreuses difficultés administratives pour pouvoir récupérer son permis.

8% pensent qu'une personne épileptique ne peut pas avoir d'enfants. Des gens estiment donc, que les épileptiques devraient se priver de fonder une famille. Nous n'avons pas de précisions quant aux raisons de cette affirmation, mais les personnes ayant répondu non à cet item nous parlaient souvent

du risque trop élevé de transmettre la maladie et de l'impossibilité pour un épileptique de s'occuper d'un enfant.

Dans la plupart des cas, avec un suivi attentif et un traitement adapté (éviter les médicaments tératogènes), la grossesse ne pose pas de problèmes particuliers.

- Question 9 : *Avez-vous déjà été témoin d'une crise d'épilepsie :*
 - oui 54%
 - non 46%

- Ce résultat démontre bien que l'épilepsie n'est pas une maladie exceptionnelle, mais qu'elle fait partie du vécu de la population puisque plus de la moitié des personnes interrogées ont déjà assisté à une crise.

Comparée aux autres réponses de ce sondage, cette statistique montre cependant la forte dichotomie qu'il existe entre ce que l'on voit et ce que l'on connaît et qu'un gros travail de sensibilisation reste à faire.

- Question 10 : *D'après vous, que faut-il faire si vous assistez à une crise (entourez ce qui convient) ?*

	OUI	NON
- prévenir immédiatement les secours	72%	28%
- mettre un objet dans la bouche de la personne pour éviter qu'elle s'étouffe	55%	45%
- <u>attendre et la réconforter après sa crise</u>	77%	23%
- <u>allonger la personne et faire de la place autour d'elle</u>	88%	12%
- l'empêcher de bouger pour éviter qu'elle se blesse	62%	38%

- On voit que 72% des gens interrogés préviendraient immédiatement les secours s'ils étaient confrontés à une crise d'épilepsie. Cela montre peut-être qu'une grande majorité des gens se sentiraient démunis s'ils se retrouvaient face à une crise.

Il est à noter que les frais d'ambulance engendrés par l'appel des secours se retrouvent toujours à la charge de la personne épileptique (car il ne s'agit pas à proprement parlé d'un accident), ce qui peut la faire hésiter à se rendre dans des lieux publiques.

Par contre, même si 54% ont déjà assisté à une crise d'épilepsie (cf. question 9), on remarque très nettement que les gens ne savent pas comment réagir. En effet, 55% des gens mettraient un objet dans la bouche et 62% tenteraient d'empêcher les mouvements durant la crise.

Nous pensons donc qu'il faudrait plus sensibiliser les gens, afin que le plus grand nombre sache comment faire face à une crise, même s'il y a quand même 77% des gens qui agissent avec bon sens en réconfortant la personne après sa crise.

Dans l'état actuel des choses et selon notre sondage, plus de la moitié des gens risquerait d'étouffer ou de casser les dents de la personne qui fait une crise en lui mettant un objet dans la bouche.

- Question 11 : *Par rapport à la vie professionnelle, pensez-vous que :*
 - l'employeur doit être au courant 57%
 - cela fait partie de la vie privée et donc la personne concernée peut ne pas le dire à son employeur 31%
 - personne, à part la famille proche, ne doit être au courant 12%

- Il n'est pas obligatoire légalement de déclarer sa maladie à son patron. Mais 57% des gens pensent que c'est nécessaire de l'informer. La majorité de la population a peut-être pensé aux éventuels accidents qui pourraient survenir sur le lieu de travail et se disent qu'il serait plus prudent que le patron soit au courant. Cependant, ils oublient la réticence des patrons à engager une personne souffrant d'une maladie chronique, notamment l'épilepsie.

Par contre 12% des gens pensent que l'épilepsie doit restée secrète, ce qui montre encore une fois la représentation honteuse de l'épilepsie, ce qui pourrait s'expliquer par la représentation négative véhiculée par cette maladie.

- Question 12 : *Quels types de traitements sont à disposition des patients à l'heure actuelle (plusieurs réponses possibles) :*

- <u>médicaments</u>	93%
- médecines parallèles	56%
- homéopathie	28%
- <u>chirurgie</u>	22%
- autres	9%
autres traitements cités:	« - <i>psychanalyse</i> - <i>voir un psychologue</i> - <i>la méditation</i> - <i>le travail sur soi</i> - <i>un gourou, mais un efficace</i> - <i>les tradipraticiens en Côte d'Ivoire (plantes)</i> »

- Il est très intéressant de noter que les médecines parallèles et l'homéopathie sont citées plus souvent que la chirurgie. Nous pensons qu'à l'heure actuelle les gens se tournent assez facilement vers les traitements « paramédicaux » pour soigner des maladies chroniques ne répondant pas aux traitements conventionnels. Cela n'est donc pas forcément spécifique à l'épilepsie.

Le fait que des personnes aient cité la psychanalyse et la psychologie comme traitement, correspond au fait que 22% ont cité des problèmes psychologiques et 7% la déficience mentale comme causes de l'épilepsie.

2.1.2.2 extraits choisis

Nous avons décidé de vous montrer quelques extraits du sondage. Ils ne sont certes pas représentatifs de l'ensemble des réponses, néanmoins ils montrent bien les connotations négatives qui gravitent encore autour de l'épilepsie, qu'elles soient morbides, psychiques, mystiques ou plus graves encore eugénistes.

- Un homme de 55 ans répond:
« Pathologie pouvant entraîner la mort en crises consistant en une perte de connaissance »
- Un étudiant de 26 ans répond:
« maladie nerveuse qui peut amener à la mort lors d'une crise »
- Un juriste de 67 ans répond à la question « que savez-vous sur l'épilepsie » par:
« Comportement d'un patient violent et imprévisible, souvent provoqué par choc affectif, à mon avis de naissance au forceps avec des parents déjà en phase nerveuse. »
- Une fleuriste de 22 ans répond :
« crise d'angoisse »
- Un conducteur d'ascenseur de 29 ans répond:
« Transe »
- Un vigneron de 48 ans répond:
« crise de folie »
- Une infirmière de 32 ans et une personne épileptique de 26 ans nous disent que la déficience mentale et le surnaturel peuvent être la cause de l'épilepsie.
- Un géologue de 57 ans remplit la partie sur la vie d'une personne épileptique comme suit:

-Elle peut se marier et avoir des enfants ^{vrai/faux}
hélas

- Un retraité de 81 ans propose comme traitement « *l'euthanasie des enfants épileptiques afin de soulager les parents* »

2.2 Conclusion

Selon nous, ce sondage montre très clairement que, malgré une prévalence proche de 1%, l'épilepsie est une maladie mal connue. Cette méconnaissance peut mener à des préjugés tels que ceux qui sont cités dans « 2.1.2.2 extraits choisis ».

Il est évident qu'il doit être difficile d'entendre: « *hélas, les épileptiques peuvent avoir des enfants* », quand on est soi-même épileptique.

Nous pensons que le risque de rejet social que peuvent endurer certaines personnes épileptiques (cf. 3.1.6 vie sociale), serait moindre si la maladie était mieux connue et « démystifiée ». En effet, l'épilepsie est une maladie qui bouleverse une vie. L'accepter, construire sa vie en fonction des crises ne sont pas des choses aisées. Il est donc important que la personne concernée soit entourée. Pour ce faire, la population doit connaître cette maladie et il serait bon de lutter contre des préjugés tels que « *l'épilepsie est une maladie psychologique* ».

De plus, 54% des gens ont déjà assisté à une crises et ce sondage montre qu'ils ne savent pas comment réagir. Il paraît donc important de sensibiliser la population à ce qu'il faut faire face à une crise.

Le manque d'information n'est pas seulement un problème au sein de la population en générale. En effet, en réalisant notre sondage, nous sommes tombés sur deux personnes épileptiques, dont les réponses ne différaient pas particulièrement de celles des autres.

Ces résultats bien que lacunaires, s'inscrivent dans le même constat observé par le Dr. Dunant dans sa thèse². Cette dernière a proposé un questionnaire à des patients épileptiques et elle a ensuite analysé les données qu'elle a recueillies. Il en ressort que si les personnes épileptiques connaissent mieux leur maladie, elles ne réagissent pas de manière plus adéquate face à une crises que la population en générale. De plus cette thèse a également démontré que les patients épileptiques ne se sentent pas assez informés au sujet de leur pathologie.

2 Connaissance, attitude et pratique des patients avec épilepsie. Relation avec la qualité de vie. Etude prospective (KAPEPIGEN)
Thèse présentée pour l'obtention du Doctorat en Médecine par Anne-Catherine Dunant
Université Joseph Fourier , Faculté de médecine de Grenoble, 2001

3. Perception de la maladie

3.1 épilepsie et vie quotidienne : témoignages et commentaires

Il nous a semblé important de pouvoir nous faire une idée de ce que vit et éprouve au quotidien une personne épileptique. C'est pourquoi nous avons cherché à rencontrer des personnes atteintes par l'épilepsie.

3.1.1 méthode

La première étape de notre travail d'immersion communautaire consista en une rencontre avec les associations romandes s'occupant de personnes souffrant d'épilepsie : Eclipse et ParEpi.

ParEpi est une antenne qui permet aux parents d'enfants épileptique de s'informer afin de répondre aux nombreuses questions qu'ils peuvent se poser au sujet de la gestion de la maladie de leur enfant. De plus elle envoie des brochures informatives sur demande.

Eclipse est une fondation qui informe les personnes épileptiques. De plus elle propose des groupes de discussions qui permettent aux personnes atteintes d'épilepsie, ainsi qu'à leur entourage de partager leurs expériences. Cette fondation envoie également des brochures informatives.

Ces différentes associations nous permirent par la suite d'entrer en contact avec des adultes épileptiques (à travers la fondation Eclipse) et des parents d'enfants épileptiques (à travers l'association Par Epi). Nous avons ainsi pu rencontrer plusieurs témoins.

3.1.2 présentation des témoins

1. Madame X, maman d'une enfant épileptique, Caroline³. Caroline est une fillette aujourd'hui âgée de 7 ans qui a eu sa première crise à l'âge de 5 ans. Malgré un problème de dysgraphie, elle suit une scolarité normale dans une école publique. Sous traitement, elle n'a plus fait de crise depuis une année.
2. Madame Y, maman d'un adolescent épileptique, Antoine⁴, âgé de 17 ans. Il fut déclaré épileptique à l'âge de 2 ans. La maladie a eu un impact important sur son parcours scolaire et sa vie sociale. En conséquence, il a dû suivre une filière particulière dans des écoles spécialisées. Intégré, il suit actuellement une école professionnelle spécialisée et espère obtenir un CFC.
3. Monsieur Charles⁵, 43 ans, marié, père de 2 enfants, a fait sa première crise il y a 6 mois. Peintre en bâtiment, il a dû renoncer à son métier car, travaillant sur des échafaudages, le risque d'un accident était trop important. Bénéficiant d'une aide l'assurance invalidité (AI), il se prépare aujourd'hui à une nouvelle orientation professionnelle.
4. Noémie⁶, âgée de 31 ans, a fait sa première crise à 25 ans. Celle-ci fût suivie de 12 jours de coma. Avec la maladie, elle a perdu son fiancé, son métier, ses amis. Rentière AI, elle vit aidée de ses parents. Son épilepsie étant pharmacorésistante, Noémie espère pouvoir bénéficier d'une intervention chirurgicale.

Nous avons également rencontré Madame Humbert, assistante sociale retraitée, responsable d'un « groupe d'entraide et de parole » dans le cadre de la fondation Eclipse, à Genève.

3 Prénom fictif

4 Prénom fictif

5 Nom fictif

6 Prénom fictif

3.1.3 découverte de la maladie

Comme le souligne notre sondage, l'épilepsie est une maladie greffée de préjugés, une maladie dont on ne parle pas assez, et ce malgré une prévalence proche de 1%. Ce manque d'information affecte non seulement la personne épileptique qui se heurte alors à l'incompréhension de la société, mais il peut aussi avoir une résonance au moment de l'annonce du diagnostic.

En effet, la personne chez qui on détecte une épilepsie peut elle-même être victime de ses propres préjugés. La pose du diagnostic nécessite alors une approche toute particulière, une prise en charge adéquate, comme dans d'autres maladies à charge symbolique importante. Le médecin devrait donc prendre le temps d'informer la personne sur cette maladie, sur ce qui lui arrive, de lui expliquer de quoi il s'agit, de l'orienter vers d'éventuelles associations qui pourront l'aider, la comprendre, l'encadrer. Ceci, afin d'éviter toutes représentations fausses, qui ne peuvent que nuire.

« Un diagnostic d'épilepsie n'est jamais sans conséquences pour la vie du patient et de son entourage »⁷

Le cas de la maman de Caroline est frappant: on lui a annoncé que sa fille était épileptique au téléphone, sans autre explication.

Non seulement l'attente du diagnostic fut longue (il fallait exclure une encéphalite herpétique) et pénible (les examens comme le scanner, l'IRM, l'EEG, la ponction lombaire sont toujours inquiétants), mais la voilà livrée à elle-même avec ce mot tabou : épilepsie.

Ainsi, il faudrait non seulement mieux informer la population, mais également éduquer les médecins à une meilleure communication, pour reconforter la personne dans ces moments difficiles et pour encourager une meilleure collaboration qui ne peut être que bénéfique au traitement.

⁷ Pierre Jalon, L'épilepsie 3ème édition, puf 2002, collection Que sais-je?, p.47

D'une manière générale, l'annonce du diagnostic est toujours un choc. Cependant, selon si le corps médical est suffisamment attentif à l'information transmise ou pas, les patients réagiront de façon différente, comme pour nos témoins.

3.1.4 scolarité

L'école est une étape fondamentale dans la vie de l'enfant, non seulement parce qu'il y passe une grande partie de son temps, mais surtout parce qu'elle doit contribuer à son épanouissement intellectuel et favoriser son intégration sociale.

Malheureusement, les enfants épileptiques y rencontrent bien souvent des difficultés. On estime en effet que environ :

1. 25 % doivent suivre leur scolarité dans des établissements spécialisés, le plus souvent à cause des handicaps liés à l'épilepsie, surtout le retard mental ;
2. 25 % ont une scolarité retardée ou devant être adaptée voire orientée. Les raisons en sont variables : absentéisme dû aux crises ; effets secondaires des médicaments causant des troubles de l'attention et du comportement et une altération de la faculté de raisonnement ;
3. 50 % suivent une scolarité sans problèmes.

Souvent, les enfants épileptiques ont une intelligence normale, sans problèmes de mémoire, mais l'apprentissage proprement dit peut être ralenti ; l'enfant est capable d'apprendre autant, mais a besoin de plus de temps, d'où ses difficultés à suivre le rythme.

Dans ce contexte, il paraît important d'informer le corps enseignant de la maladie de l'enfant et de ses conséquences, pour éviter que ne soit porté un mauvais jugement sur son attitude et ses résultats. D'une façon plus générale, cette information est souhaitable parce qu'elle permet une prise en charge adaptée – l'enfant épileptique a besoin d'être mis en situation de confiance - et une attitude adéquate en cas de survenue d'une crise – avoir les gestes justes pendant et savoir rassurer la classe après. En ce sens, expliquer la maladie aux camarades de classe permet d'en dédramatiser les symptômes qui sont souvent sources d'incompréhension et de rejet par la peur. Ainsi, l'enfant épileptique sera plus facilement « *accepté dans sa différence* », comme le souligne joliment une des mamans rencontrée.

L'exemple de Caroline, qui suit une scolarité normale, montre l'importance de cette démarche. « *Une personne de l'association ParEpi est venue dialoguer avec toute la classe, ce qui a permis à chaque élève d'être sensibilisé et à Caroline d'être valorisée par les questions qui lui ont été posées sur sa maladie* ». Deux autres éléments ont également joué dans la parfaite intégration scolaire de Caroline : l'implication personnelle de sa maîtresse ayant un membre de sa famille épileptique et la présence dans la même classe d'un garçon partageant la même maladie.

Mais la conjonction d'autant d'éléments favorables, si elle représente une piste de réflexion, n'est pas la règle, et les parcours scolaires d'enfants épileptiques peuvent être beaucoup plus sinueux, entraînant dans leurs méandres les soucis parentaux. Celui d'Antoine en est une parfaite illustration. Un mois avant la fin de sa première année à l'école publique, ses parents sont informés qu'il ne peut ni continuer ni même redoubler. Les parents, ne voulant pas des « *voies de garage* » proposées par la direction, se retrouvent alors seuls en quête d'une solution pour leur enfant et

optent finalement pour une école privée avec d'autres méthodes d'enseignement. Car, pour Antoine, « *chaque grande marche doit être décomposée en petites marches* », ce qui nécessite de trouver un enseignement adapté. Chaque fin d'année scolaire est source de soucis pour les parents, « *car on a toujours peur de s'entendre dire que notre enfant n'est plus apte à poursuivre le programme* ». Jusqu'à la fin de sa scolarité, Antoine changera encore deux fois d'établissements : « *On se retrouve seuls face à ces choix, malgré les propositions de l'école* ». Dans le cas d'Antoine, c'est lorsqu'il sera « *avec ses pairs* », des enfants ayant aussi des difficultés, qu'il s'épanouira le mieux, car « *ces enfants se comprennent mieux, partagent plus de choses* ». Aujourd'hui, Antoine entame sa formation professionnelle dans un centre spécialisé qui fonctionne sous le mode de l'internat, un système qui lui permet de « *gagner petit à petit de l'indépendance* ». Il convient ici de souligner que ce pas vers l'autonomie, Antoine n'a pu le faire que grâce à son courage, un soutien familial indéfectible et une formation adaptée.

3.1.5 vie familiale

L'annonce du diagnostic sonne toujours pour la famille comme un coup de tonnerre. Le conjoint ou les parents sont frappés par ce drame dont il faudra traverser les différentes étapes; première crise, pose du diagnostic, supporter le traitement et accepter la maladie. Du jour au lendemain, la famille doit prendre en compte cette maladie dans sa vie quotidienne, avec au début toutes les interrogations, les incertitudes et les inquiétudes que vont susciter les crises. La famille refuse d'accepter dans un premier temps l'épilepsie telle quelle. Il est assez courant que, dans un premier temps, les familles ou les patients atteints d'épilepsie cherchent un exutoire pour, en quelque sorte, trouver un coupable à ce qui leur arrive. Ils vont parler d'hérédité, chercher dans leur famille des problèmes de santé

qui pourraient être responsables de leur maladie. Cette recherche de culpabilité est suivie par l'acceptation de la maladie, étape déjà plus difficile à atteindre, et qui prend souvent beaucoup de temps. Les réactions familiales sont en fonction de la gravité des crises. Les crises d'épilepsie pouvant apparaître sous beaucoup de formes qui vont de l'absence de quelques secondes aux convulsions les plus extrêmes et surprenantes qui durent plusieurs minutes, on comprend bien que l'impact sur la vie de famille sera différent selon le type de crise.

Être épileptique dans un couple amène toujours un changement de mode de vie. Souvent, le conjoint souffrant de la maladie arrête de travailler; selon le type de crise, il pourra se prendre en charge plus ou moins seul, mais dans la grande majorité des cas, le partenaire aura plus de responsabilités, plus de soucis. Dans de rares situations il y a séparation du couple, mais cela arrive parce qu'il y a un autre souci sous-jacent; l'épilepsie n'est pas en soi une raison de rupture, mais vient accentuer les problèmes préexistants. Un de nos témoins, M. Charles, nous raconte que sa femme lui reproche d'être toujours à la maison, de ne pas travailler, que cela doit être bien agréable d'être à l'AI. Cela touche beaucoup le mari, car il ne se sent pas compris même par sa femme. Cet exemple montre qu'il y a sans doute encore un manque d'information, la femme ne comprend pas encore l'implication que peut avoir la maladie sur la vie de tous les jours.

Si c'est l'enfant qui est malade, la vie de couple est tout autant chamboulée. Dans son témoignage, la mère d'Antoine nous raconte qu'elle n'a plus eu de vie privée: « *Nous laissons la porte de notre chambre ouverte, l'oreille toujours tendue, notre esprit et notre attention étaient donc toujours ailleurs* ». De plus, les traitements se prennent toujours à des heures bien précises, et la maman de Caroline nous dit

d'ailleurs: « *nous devons toujours prévoir et surtout organiser nos sorties en fonction des heures de la prise de médicaments* ». A ceci vient s'ajouter, par exemple, l'anxiété des parents lorsqu'ils se séparent de leur enfant pour l'école, avec la crainte qu'une crise surgisse et qu'ils ne soient pas là. Cette même maman nous raconte que lorsqu'elle laisse sortir sa fille jouer avec ses amies elle leur donne un talkie-walkie avec lequel elles doivent la prévenir immédiatement en cas de crise. Si certaines précautions sont prises par les différentes personnes qui entourent l'enfant (amis, professeurs, moniteurs), celui-ci devrait pouvoir avoir une vie normale. Avec les frères et sœurs, il faut éviter d'avoir soit une attitude sur-protectrice, soit l'attitude inverse dite de démission. Comme le relève la mère de Caroline: « *J'avais tendance à trop protéger ma fille, à être trop derrière elle jusqu'au jour où j'ai compris qu'elle le ressentait et d'une manière négative. Elle voyait que je me comportais différemment avec elle qu'avec sa sœur, et elle en souffrait, car c'était lui montrer qu'elle était différente. Aujourd'hui, je ne fais plus aucune distinction entre mes deux filles* ». L'enfant doit se sentir dans la famille comme tout autre frère et sœur. Il est toujours préférable que la famille au sens large (grands-parents, oncles, etc) et les amis proches soient mis au courant et informés pour savoir comment se comporter en cas de crise.

Certaines mères racontent encore avoir arrêté de travailler pour s'occuper de leur enfant, car cela leur prenait énormément de temps. Dans un des cas, l'enfant avait quatre rendez-vous par semaine; une fois le psychiatre, deux fois une consultation pour ses problèmes psychomoteurs et une fois pour la logopédie. En ajoutant le temps de ces différents rendez-vous à tout le temps déjà pris pour accompagner son enfant à l'école, s'occuper de lui, les horaires strictes du traitement, il ne reste plus beaucoup de temps libre pour le parent. D'ailleurs, pour certains parents, l'entrée dans un institut spécialisé, ou le temps que passe l'enfant à l'école est vu comme un certain soulagement, car c'est un moment de pause: « *La maladie et ses*

effets étaient un poids pour nous au quotidien, nous avons besoin d'air et lui de distance, car il n'avait personne, pas d'amis, il était toujours entre nous, on a donc pensé à l'internat, et lui aussi est content de cette solution. Vous savez s'occuper d'un enfant de 2ans c'est normal, mais quand il en a 15, fait 1,85m pour 85Kg, cela devient vraiment difficile ». Cette mère nous dit aussi que son fils était suivi par un psychiatre pour l'aider à mieux accepter sa situation, et que plus tard elle aussi a fait appel à l'aide d'un psychiatre car « *c'était lourd d'avoir un enfant qui a un handicap ».*

Nous pouvons donc nous rendre compte que l'impact de l'épilepsie va au-delà de la personne atteinte. Nous devons prendre en compte la famille, les amis, les collègues de travail. Il va de soit que plus les personnes sont proches de la personne épileptique, plus elles sont affectées par la maladie. C'est ainsi que le conjoint ou les parents souffrent le plus de cette situation, ils passent par les moments difficiles de l'annonce de la maladie jusqu'au moment où la plupart acceptent l'épilepsie comme faisant partie de la vie et donc de leur quotidien.

3.1.6 vie sociale

Les personnes épileptiques rencontrées durant nos semaines d'immersion nous ont permis, au travers de leurs témoignages, de mieux comprendre l'impact de cette maladie dans leur quotidien.

Comment les crises d'épilepsie sont-elles vécues ?

Une crise est tout d'abord angoissante et ce pour différentes raisons.

Premièrement, pour les personnes qui perdent connaissance durant leurs crises, celles-ci correspondent à un trou noir, au néant, à une « *petite mort* ». Pour celles qui ne perdent pas connaissance, c'est soudain le corps qui n'obéit plus.

Deuxièmement, une crise ne se prévoit pas, elle surprend à n'importe quel moment, n'importe où.

Troisièmement, certaines crises comme les atonies provoquent des chutes lors desquelles la personne peut se blesser.

Une crise d'épilepsie peut encore être perçue comme humiliante. En effet, la personne en crise se trouve livrée au regard des autres dans une situation inconfortable. De plus, une crise peut s'accompagner d'une perte de selles et d'urines. Mais encore, la crise épileptique exprime un caractère spectaculaire.

Un patient épileptique dit s'être souvenu des commentaires que la foule avait exprimés lors d'une de ses crises. Des commentaires souvent maladroits et dévalorisants, dans lesquels on associait sa crise à des problèmes d'alcool ou de drogue.

De par l'aspect humiliant et angoissant que peut revêtir la crise épileptique, on comprend aisément qu'elle puisse être un frein à une vie sociale épanouie. La personne épileptique, après avoir accepté sa maladie devra donc « *apprendre à vivre avec* », « *l'autonomie étant plus importante que le risque d'une crise* ». Cet apprentissage n'est certes pas facile, mais des associations ont été mises sur pied pour aider et soutenir la personne épileptique dans sa démarche. Ces « *groupes d'entraide et de parole* », s'ils sont adaptés, peuvent véritablement apporter un soutien, une motivation aux personnes qui en font partie.

Outre les crises, une personne épileptique doit suivre des règles d'hygiène assez contraignantes. Elle devra avoir un sommeil suffisant à heures régulières. Elle évitera de consommer de l'alcool, du café ou d'autres excitants. Elle cherchera à éviter tout facteur pouvant déclencher des crises. En plus, il lui faudra suivre strictement son

traitement. Elle devra peut être aussi renoncer à sa voiture. Du fait d'une interférence possible entre travail et épilepsie, des difficultés financières peuvent encore être rencontrées. Voilà des éléments qui ne favorisent pas les rencontres sociales. Des activités adaptées comme le sport en équipe permettront par exemple d'échapper à l'isolement.

Cependant, lorsque Noémie, jeune femme épileptique, s'intéressa à un centre de loisirs, elle a dû affronter un refus en raison de sa maladie. La crainte principale de ce centre était une éventuelle responsabilité en cas d'un accident.

Pour une maladie qui « *panique complètement les gens* », une meilleure compréhension devrait finalement permettre d'éviter un rejet social encore trop présent. Oui, l'information et la communication sont importantes, car l'épilepsie se vit d'autant mieux qu'elle est acceptée par la personne épileptique et qu'elle est connue et comprise par tout un chacun.

3.1.7 travail

Le patient épileptique peut-il exercer n'importe quel métier?

Comme nous l'avons vu, l'épilepsie peut être plus ou moins sévère. Elle aura donc un impact équivalent sur la vie professionnelle de la personne touchée.

Pour les enfants, la maladie (crises et traitement) pouvant entraîner une fatigue et une difficulté de concentration, leur niveau de formation sera éventuellement plus bas. Ainsi, ils accéderont à des postes peut-être moins importants. Mais encore, leur orientation professionnelle devra prendre en compte la maladie. On évitera donc de choisir un métier à risque pour le patient (travail sur des échafaudages) ou à risque pour les autres (chauffeur de transport en commun).

« Les types d'emploi occupés par les épileptiques sont sensiblement différents de ceux d'une population normale: moins de professions libérales et moins de travailleurs qualifiés. »⁸.

Si la personne développe une épilepsie à l'âge adulte, différentes situations sont possibles, selon le métier exercé et la sévérité de la maladie.

Monsieur Charles qui travaillait sur des échafaudages a dû changer de métier. Aidé par l'AI, il prépare une nouvelle orientation professionnelle.

Noémie, quant à elle, a dû renoncer à son travail et est rentière AI.

La personne épileptique doit-elle annoncer sa maladie à son employeur?

Rien n'oblige une personne épileptique à déclarer sa maladie à son employeur, mais rien n'empêche un employeur de licencier un employé parce qu'il est épileptique. Ainsi, la personne va plutôt cacher sa maladie, en espérant ne jamais faire de crises sur son lieu de travail.

⁸ Pierre Jallon, *L'épilepsie 3ème édition*, puf 2002, collection *Que sais-je?*, p. 115

3.1.8 sport

Il est important de savoir que la pratique du sport, pour un patient correctement traité et équilibré par un traitement compliant:

1. n'aggrave pas une épilepsie ;
2. ne favorise pas le déclenchement d'une crise, sauf si l'activité sportive est exécutée de manière irrégulière, provoquant une fatigue brutale ;
3. n'entraîne, en général, pas un risque d'accident plus élevé, même si ce risque doit être pris en compte.

La pratique du sport est donc non seulement possible, mais également souhaitable chez les sujets épileptiques car elle joue un rôle indéniable dans :

- la santé physique et l'équilibre dynamique du sujet ;
- le développement de la personnalité ;
- l'intégration sociale.

Les sports où il y a un contact direct avec le sol (athlétisme, sports de balle) sont praticables sans restriction : une surveillance et une aide particulière sont toutefois nécessaires pour les épileptiques graves. Excepté dans des conditions extrêmes, faire du vélo, du ski et de l'équitation est tout-à-fait possible pour la personne épileptique qui a fait le pas de l'autonomie: les conséquences d'une chute ne sont pas plus sérieuses que pour une autre personne. Les sports aquatiques (natation, planche à voile, voile, plongée sous-marine, pêche), par contre, ne peuvent être pratiqués que sous la surveillance d'un tiers au courant de l'affection : une perte de connaissance en milieu aquatique peut toujours avoir des conséquences graves. Enfin, en raison du danger qu'occasionnerait une chute ou une perte de contact, les sports mécaniques, l'alpinisme et le parachutisme sont fortement déconseillés.

Le cas de M. Charles est assez significatif de l'importance que peut avoir le sport dans la vie d'une personne épileptique. M. Charles avait toujours été mordu de football, mais n'en avait jamais pratiqué avant que ne se déclare son épilepsie. Après discussion avec son médecin, il a décidé d'entrer dans un club de vétérans afin de « *tenter quelque chose de nouveau* ». Soutenu par son médecin, M. Charles a informé ses coéquipiers de sa situation qui l'ont bien acceptée et tout se passe « *normalement* ». Cette exemple montre que l'épilepsie n'est un frein ni à la pratique du sport, ni à celle d'activités nouvelles.

Le regard des parents d'enfants épileptiques sur les activités sportives évolue au cours du temps. Au début de la maladie de sa fille, la maman de Caroline était très « *protectrice, toujours réticente et surveillante* ». Aujourd'hui, elle l'encourage à faire du vélo, même sans casque, et s'efforce « *d'être relax* » : « *cette maladie m'a appris qu'il faut laisser vivre les gens* ». Cet exemple est là pour montrer que le sport permet de faire le pas de l'indépendance pour l'enfant et de la tolérance pour les parents.

Dans le cadre scolaire, il est aussi bon pour l'enfant épileptique de faire du sport que pour les autres enfants. Une dispense sera souvent préjudiciable à une bonne intégration, car elle peut marginaliser l'enfant. Dans la mesure où son état le permet et où lui-même se sent à l'aise et en sécurité, il faut l'encourager à pratiquer les activités sportives. Il convient toujours d'éviter un stress ou de l'inquiétude chez l'enfant épileptique qui peuvent favoriser le déclenchement de crises ; si pourtant le cas se présente et que l'enfant ne peut être rassuré, il est alors préférable de le dispenser momentanément de l'activité sportive en question. Des précautions doivent également être prises dans certaines situations à risques (natation, corde,

agrès). Une fois de plus, on voit combien il est important que les parents fassent le pas de prévenir l'encadrement scolaire de la situation de leur enfant.

Caroline et sa maîtresse, par exemple, ont trouvé un « *accord commun* » pour toutes les activités sportives pratiquées à l'école : la maîtresse la fait participer systématiquement, mais lorsque Caroline « *sent par elle-même que son corps ne répond pas* », il n'est pas question de la forcer.

3.1.9 conséquences économiques

L'épilepsie étant une maladie chronique, elle aura des implications économiques pour le reste de la vie de la personne touchée. Les consultations, les médicaments sont les premiers coûts directs, mais le plus difficile à surmonter c'est la perte potentielle de son emploi ou de trouver une formation.

Dès que le diagnostic d'épilepsie est posé, les patients peuvent demander d'être bénéficiaires de l'assurance invalidité (AI). Par contre, d'après nos témoignages, la démarche prend trop de temps et le côté administratif est plutôt pénible. Les sommes allouées sont faibles pour subvenir à tous les besoins d'une personne sans emploi: notre témoin Noémie de 30 ans dit recevoir à peine plus de 2000 Frs par mois comme rente AI, tout en précisant bien que c'est plutôt juste pour finir le mois. L'AI offre aussi la possibilité aux personnes malades de prendre des cours pour leur permettre de trouver un travail plus adapté à leur maladie. Dans le cas d'une personne épileptique, il faut se diriger vers des métiers où même si une crise arrive, l'individu ne met pas sa vie en danger ni celle des autres. Par contre, tous les patients ne pourront pas retrouver un revenu par le biais d'un travail, car selon le type de crise et surtout selon leur fréquence, il est impossible de concilier maladie et travail.

Lorsqu'un enfant est atteint d'épilepsie, la famille peut aussi rencontrer des difficultés financières surtout au niveau de la scolarité. Sachant qu'un enfant épileptique a parfois du mal à suivre la scolarité publique à cause de l'intensité et la fréquence des crises qui engendrent fatigue et difficulté de concentration, il sera souvent placé dans un établissement spécialisé pour terminer ses études. Or, même si pour certains de ces instituts l'AI contribue financièrement à hauteur de la moitié des frais, l'autre moitié doit être entièrement versée par les parents. De plus, les parents sont parfois obligé de placer leur enfant dans un institut privé, à leur entière charge, car les établissements reconnus par l'AI ne sont pas très adaptés. La mère d'Antoine par exemple, nous dit qu'elle paie 15 000 Frs par an pour la scolarité de son fils et que cela a évidemment un grand impact financier dans le budget familial annuel.

Il y a aussi des frais supplémentaires occasionnés par le manque d'information de la population au sujet de la manière d'agir en cas de crise. En effet, beaucoup de témoignages relèvent le fait que lorsqu'une personne épileptique a une crise en public, le premier réflexe des passants est d'appeler les secours pensant bien faire. Or, il faut savoir qu'une crise n'est pas considérée comme un accident, donc l'assurance ne prend pas en charge les frais d'ambulance qui s'élèvent tout de même à quelques centaines de francs à chaque fois, et la personne épileptique doit tout payer sans aucune aide.

Nous voyons donc qu'en plus de devoir vivre avec la maladie, la personne atteinte doit apprendre à vivre avec des conditions financières plutôt limitées. Les enfants dépendent des parents et d'une aide de l'AI, tandis que les adultes dépendent exclusivement de l'AI.

3.2 Conclusion

Dans les témoignages que nous avons recueillis, nous avons été touché par ce qu'éprouvent les personnes épileptiques face au regard d'autrui et par les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien.

Il y a d'abord le fait que la crise en elle-même est souvent vécue comme angoissante, humiliante et invalidante par la personne épileptique, en raison principalement de son caractère spectaculaire et imprévisible.

Ensuite tous les principes d'hygiène de vie à respecter, afin de limiter les facteurs favorisant l'apparition des crises, représentent une contrainte quotidienne pour la personne épileptique. Ce sont par exemples la nécessité d'un sommeil de qualité et en suffisance, une consommation d'alcool déconseillée voir interdite, une médication importante à suivre strictement, une prise de médicaments 'ordinaires' (par ex. pour un simple mal de tête) devant toujours être signalée au médecin.

A cela s'ajoute le fait que la personne épileptique n'ose pas parler de sa maladie, par peur de ne pas se faire engager pour un travail ou d'en être licencié, de ne pas être acceptée dans une activité de loisir ou de bénévolat, et plus simplement par peur de la réaction d'autrui.

Il y a aussi le grand défi que constitue le gain d'autonomie et le fait d'oser prendre le risque d'une crise, une étape difficile à franchir pour la personne épileptique.

Enfin, une constante qui revient toujours à un moment ou à un autre dans tous ces témoignages, est ce sentiment de rejet social qui ajoute de la détresse à la maladie.

Néanmoins, malgré le fort impact de l'épilepsie dans leur vie quotidienne, les personnes que nous avons rencontrées nous ont montré qu'il était possible de vivre avec l'épilepsie, et ce d'autant mieux qu'elle était acceptée par la personne épileptique et surtout comprise par son entourage et tout un chacun.

4. Perspectives d'avenir

4.1 Pour les patients et leur famille

Il paraît évident, au regard de notre sondage et des témoignages recueillis, qu'il existe un manque d'informations à propos de l'épilepsie. Ceci a un impact notable sur la vie quotidienne d'une personne épileptique. Nous pensons qu'il existe des solutions.

4.1.1 faire connaître les associations de patients

Durant nos recherches, un fait étonnant nous a marqué. Les témoins que nous avons interrogés ont tous dû chercher eux-mêmes les associations de patients. Or, il apparaît que ces associations aident énormément les personnes épileptiques et leur entourage. Nous pensons qu'il serait bon de sensibiliser le corps médical au fait que ces associations existent, afin que les médecins puissent orienter rapidement leurs patients vers ces structures.

4.1.2 « l'école de l'épilepsie »

Le Dr. Dunant a montré, dans sa thèse⁹, que les personnes épileptiques ne se sentent pas assez informées au sujet de leur maladie. Elle propose comme solution de mettre sur pied une « Ecole de l'épilepsie ». Le Professeur Jallon, chef de l'unité d'épileptologie aux Hôpitaux Cantonaux Universitaires de Genève, a pris en mains ce projet. En effet, il verra le jour en septembre 2004. Un cours par mois durant un an sera offert aux patients épileptiques inscrits. Ils seront informés sur leur maladie, leurs traitements, leurs droits et obligations légaux, la vie quotidienne, etc... Ainsi ils

9 Connaissance, attitude et pratique des patients avec épilepsie. Relation avec la qualité de vie. Etude prospective (KAPEPIGEN)

Thèse présentée pour l'obtention du Doctorat en Médecine par Anne-Catherine Dunant
Université Joseph Fourier, Faculté de médecine de Grenoble, 2001

seront à même de mieux gérer leur maladie, de répondre aux questions de leur entourage, de comprendre leurs traitements... tout cela dans le but d'accepter et de mieux vivre avec leur épilepsie.

4.2 Pour la population

Comme nous l'avons vu, l'épilepsie est une maladie autour de laquelle gravitent encore beaucoup de préjugés. Cela découle du fait que, malgré sa prévalence élevée, l'épilepsie est une maladie mal connue. Ce manque d'informations est ressentie par les personnes épileptiques. Afin de d'améliorer la qualité de vie de ces dernières, il faudrait que la population connaisse mieux cette pathologie.

4.2.1 médiatisation

Nous pensons que le meilleur moyen d'accéder au plus grand nombre de personnes reste la médiatisation de l'épilepsie, par exemple par des articles dans des parutions gratuites, par des débats télévisés, etc... tout cela dans le but d'améliorer les connaissances des gens, afin que les préjugés a propos de l'épilepsie cessent et que les individus réagissent mieux face à une crise et plus généralement face à une personne épileptique.

5. Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes qui ont fait de notre parcours autour et au sein de l'épilepsie une expérience enrichissante :

- Dr. Micheline Louis-Courvoisier, notre tutrice
- Dr. Armand Bottani, notre tuteur

- Mme Engler et l'association *ParEpi*
- Mme Humbert et la fondation *Eclipse*
- Dr. Jallon, chef de l'unité d'épileptologie des Hôpitaux cantonaux de Genève
- Mme Wermus, pour la merveilleuse vidéo qu'elle a réalisée

- Et tous les témoins qui nous ont chaleureusement accueillis...

6. Références

1. Collectif de la fédération française pour la recherche sur l'épilepsie, *Comment vivre avec une personne atteinte d'épilepsie*, Edition Josette Lyon, 2002.
2. Genton P. et Rémy C. , *L'épilepsie*, Ellipses, 1996, collection *vivre et comprendre*.
3. Harrison : *Principes de médecine interne 15ème édition*, Braunwlad, Fauci, Kasper, Hauser, Longo & Jameson, p. 2354-2369, Médecine-Science Flammarion 2002.
4. Jallon P. , *L'épilepsie 3ème édition*, puf 2002, collection *Que sais-je*.
5. Jouanna J. & Magdelaine C. , *Hippocrate, l'art de la médecine*, GF Flammarion
6. Laboratoire Novartis, *Bien vivre son épilepsie*, 2002.
7. Perkin G. D. , *Neurology 2nd édition*, p.55-65, Mosby 2002.
8. Picard F. , *Epilepsie et génétique*, Revue médicale de suisse romande, tome 123, p.317-321, 2003.
9. Thomas P. & Arzimanoglou A. , *Epilepsie 2ème édition*, Masson, 2000, collection *Abrégés*.
10. Connaissance, attitude et pratique des patients avec épilepsie. Relation avec la qualité de vie. Etude prospective (KAPEPIGEN)
Thèse présentée pour l'obtention du Doctorat en Médecine par Anne-Catherine Dunant.
Université Joseph Fourier , Faculté de médecine de Grenoble, 2001

7. annexes : le questionnaire effectué auprès de la population



UNIVERSITÉ DE GENÈVE
FACULTÉ DE MÉDECINE

Sondage sur l'épilepsie

juin 2004

Homme/femme âge : profession :

Question 1 : *Décrivez en quelques mots ce que vous savez sur l'épilepsie :*

.....
.....

Question 2 : *Selon vous est-ce que l'épilepsie est (cochez une réponse):*

- une maladie du cerveau
- une maladie nerveuse
- une maladie mentale
- autre chose

Question 3 : *Selon vous, quelles peuvent être les causes de l'épilepsie ?*

(plusieurs réponses possibles)

- le stress
- un dysfonctionnement du cerveau
- l'hérédité
- des problèmes psychologiques
- l'alcoolisme
- une malformation à la naissance
- une infection (virus ou bactérie)
- la folie
- une déficience mentale
- une cause surnaturelle
- la frayeur

Question 4 : *Selon vous, l'épilepsie touche:*

- 1 Suisse sur 10
- 1 Suisse sur 100
- 1 Suisse sur 1000
- 1 Suisse sur 10000
- moins

Question 5 : *D'après ce que vous savez, l'épilepsie touche plutôt :*

- les hommes adultes
- les femmes adultes
- les enfants
- les personnes âgées
- les personnes défavorisées
- toutes les catégories de la population

Question 6 : *Sur une échelle de 1 à 10, où situez-vous l'épilepsie ?*

1=maladie bénigne et anodine

10=maladie très grave et mortelle

-veuillez indiquer la valeur

Question 7 : *A propos des manifestations de l'épilepsie :*

- elles s'expriment toujours par des crises violentes
- elles peuvent s'exprimer de différentes manières
- vous ne savez pas

Question 8 : *Voici quelques affirmations sur la vie quotidienne d'une personne épileptique (entourez ce qui convient):*

- Elle peut exercer n'importe quel métier vrai/faux
- Elle peut conduire une voiture vrai/faux
- Elle peut faire du sport vrai/faux
- Elle peut suivre une scolarité normale vrai/faux
- Elle peut se marier et avoir des enfants vrai/faux

Question 9 : *Avez-vous déjà été témoin d'une crise d'épilepsie :*

- oui
- non

