

Alerte sur la prise en charge de l'épilepsie

Le Monde | 26.10.2015 à 15h50 • Mis à jour le 26.10.2015 à 16h01 | Par Pascale Santi (/journaliste/pascale-santi/)



Erreurs de diagnostic, longs mois d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un neurologue, fortes disparités de prise en charge sur le territoire... C'est un cri d'alarme qu'ont lancé mercredi 21 octobre les acteurs de l'épilepsie (sociétés savantes, associations de patients), réunis sous l'égide du Comité national pour l'épilepsie. A la veille des Journées françaises de l'épilepsie, qui se tiennent du 3 au 6 novembre à Montpellier, ils lancent un appel aux pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge et un autre regard sur cette affection du cerveau.

Qualifiée de « maladie sacrée » dans l'Antiquité, décrite par Hippocrate comme un dérèglement cérébral ou une perte de connaissance dans la médecine de l'Inde antique, l'épilepsie a souvent été associée à des phénomènes surnaturels, puis identifiée au Moyen Age comme « le mal des possédés ». Elle jalonne l'œuvre de Dostoïevski, lui-même atteint de ce qu'il appelait « le grand mal ».

Pathologie multiforme

Touchant entre 500 000 et 1 million de personnes en France, dont la moitié d'enfants, l'épilepsie est une pathologie multiforme. Une personne peut faire une seule crise dans sa vie ou en avoir vingt par heure. Elles surviennent la plupart du temps de façon imprévisible, prennent des formes multiples. C'est une épée de Damoclès pour les personnes touchées... De quoi s'agit-il ? D'une hypersynchronisation et d'une hyperexcitation d'un nombre important de neurones du cortex cérébral, et ce de manière répétée, définit Fabrice Bartolomei (neurologue à l'Institut des neurosciences de Marseille) dans la revue *Science & santé* de septembre-octobre de l'Inserm.

C'est comme un court-circuit. Imparfaitement connues, les causes peuvent être liées à la mutation d'un gène ou à des lésions cérébrales (privation d'oxygène, AVC, tumeurs...).

On parle de « petit mal » ou de « grand mal ». Le second terme fait référence aux crises convulsives qui marquent les esprits mais qui sont en réalité les moins fréquentes. Les crises « de type absence » surviennent plus souvent, comme le décrit une vidéo de la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie. « *C'est une brusque rupture, un grand trou noir, une plongée dans une bulle de silence, etc.* », note Véronique Laplane, auteur d'*Absente pour cause d'épilepsie* (Coëtquen Editions, 2008). Après une neurochirurgie en 2007, elle est aujourd'hui partiellement guérie. « *Ces absences peuvent arriver à tout moment, sans prévenir, en skiant, en conduisant, en descendant des escaliers...* », souligne cette mère de trois enfants, chargée de mission à la Fondation Idée-Institut des épilepsies.

DANS CERTAINS
CAS, UNE
CHIRURGIE PEUT
ÊTRE PROPOSÉE,
SI LA ZONE
TOUCHÉE N'EST
PAS
FONCTIONNELLE

Si 60 à 70 % des patients touchés répondent favorablement au traitement – même s'il faut en essayer plusieurs avant de trouver le plus efficace –, 30 % sont dits pharmacorésistants. Cela signifie qu'ils continuent à faire des crises. Dans certains cas, une chirurgie peut être proposée, si la zone touchée n'est pas fonctionnelle. Des examens poussés comme un électroencéphalogramme (EEG) associé à une capture vidéo sont nécessaires.

Erreurs diagnostiques

L'enjeu du diagnostic est donc fondamental. Plusieurs études montrent des erreurs diagnostiques dans 20 % à 25 % des cas, notamment parce que le médecin est rarement présent au moment de la crise. « *Des patients qui ne sont pas épileptiques nous sont adressés pour une chirurgie : en général, ils souffrent de crises psychogènes non épileptiques*, insiste Vincent Navarro (neurologue à la Pitié-Salpêtrière, à Paris). *A l'inverse, on voit des patients arrivés après des années de traitements, qui auraient pu être opérés et sans doute guéris.* »

Pis, « *lors de passages aux urgences pour leurs bébés, des parents se sont entendu dire : "Crise d'épilepsie, allez voir un médecin traitant"* », en attendant un rendez-vous avec un spécialiste six ou sept mois plus tard, raconte Laïla Ahddar, présidente d'Epilepsie France, qui parle aussi de « *parcours du combattant* ».

Autre cas : c'est avec sa fille cadette, qui souffrait de retard mental, que l'épilepsie des trois enfants (aujourd'hui âgés de 14, 12 et 10 ans) de Virginia Duvanel a été diagnostiquée. Alors âgée de 3 ans, Avril faisait 20 à 30 crises par heure, induisant un comportement agité. Le diagnostic d'« épilepsie de l'absence » est alors posé pour ses trois enfants par un neuropédiatre de l'hôpital Femme Mère Enfant, à Lyon.

Malgré l'importance du diagnostic et d'examen complémentaires, l'EEG (électroencéphalogramme), outil essentiel, « *est actuellement dans une spirale négative* », rapporte le docteur Arnaud Biraben, président de la Ligue française contre l'épilepsie. En clair, « *cela rapporte 50 centimes d'euro à un neurologue libéral. Dès lors, nombre d'entre eux s'en sont détournés* » et « *cela ne rapporte pas non plus beaucoup aux hôpitaux* ». Les délais dépassent parfois une année. Or, « *l'épileptologie sans EEG, c'est comme conduire la nuit sans phares* ».

Manque cruel de structures d'accueil

Les conséquences sont multiples. Car, contrairement à une autre idée reçue, on peut mourir après une épilepsie. On compte 33 000 décès en Europe chaque année. En outre, les traitements ont souvent des effets secondaires lourds : ralentissement du métabolisme, grande fatigabilité. Sans compter des comorbidités. Pour certains patients, la crainte associée à la probabilité d'une crise peut conduire à une dépression.

Il est aussi nécessaire d'adapter le traitement aux différentes étapes de la vie. Ainsi, pour la femme enceinte, la Dépakine (valproate) n'est pas recommandée, en raison du « *risque élevé de malformations congénitales* » et de risque accru de troubles neurodéveloppementaux pour les enfants exposés in utero.

Les retentissements de l'épilepsie sont nombreux, notamment au niveau scolaire. « *Rejet, honte, peur, mon fils a souffert du regard des autres et de l'incompréhension du milieu scolaire* », dénonce Virginia Duvanel. La mère d'Emile, âgé de 17 ans, aujourd'hui hospitalisé, dénonce de son côté le manque cruel de structures d'accueil, d'écoles spécialisées. « *Il nous revient la charge d'ouvrir les*

portes, dit-elle. Malgré quelques lenteurs, notre fils a eu un parcours scolaire "normal", jusqu'en seconde, dans un lycée agricole. Mais son état de santé s'est dégradé. »

Initiatives

Pour **remédier** à ce manque de prise en charge, des initiatives fleurissent, tel l'Institut des épilepsies (Idée), sorte de plate-forme d'appui située à l'hôpital neurologique de Lyon, axée notamment sur la **formation** des soignants, la recherche... qui doit être opérationnel en janvier 2016, souligne Marielle Prevos, cadre de santé au **centre** de lutte contre l'épilepsie de La Teppe (Tain-l'Hermitage), qui insiste sur le rôle-clé des infirmières cliniciennes spécialisées.

Paradoxe : alors que la prise en charge est inégale et insuffisante, que la qualité de soins risque de se **détériorer** si rien n'est fait, la recherche fondamentale sur l'épilepsie avance en France, avec notamment les micropompes, qui visent à **injecter** des molécules uniquement sur les zones à **traiter** .