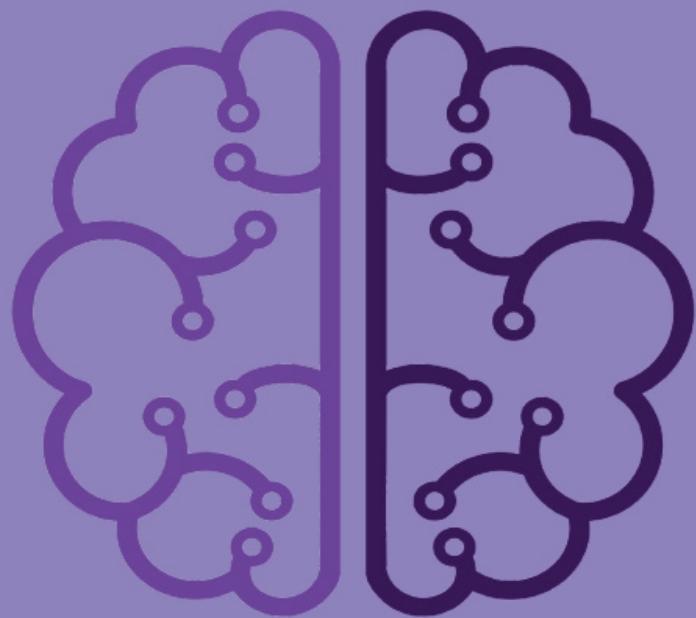


ÉPILEPSIES ET TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : COMPRENDRE ET AGIR



Editorial



Stéphanie RIST

Ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées



Charlotte PARMENTIER-LECOQC

Ministre déléguée chargée des personnes en situation de handicap

L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus fréquentes. Elle concerne des personnes de tous âges et peut se manifester de façons très diverses, avec des impacts variables sur la vie quotidienne. Cependant, elle demeure encore aujourd'hui entourée de méconnaissance, de représentations erronées et de stigmatisation. Ses répercussions peuvent toucher l'ensemble des dimensions de la vie : scolarité, vie familiale, insertion sociale, accès à l'emploi, autonomie, mobilité, santé mentale.

Lorsque l'épilepsie est associée à un ou plusieurs troubles du neurodéveloppement (TND), la complexité des situations s'accroît encore. Les parcours peuvent se fragiliser, les diagnostics se retarder et les accompagnements se superposer sans toujours se coordonner. Pourtant, les situations nécessitent une approche globale, pluridisciplinaire et articulée, plaçant la personne et son projet de vie au cœur des préoccupations.

C'est dans ce contexte que s'inscrit ce livret, élaboré dans le cadre de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027. Il répond à une double ambition : améliorer l'information de l'ensemble des publics concernés — personnes avec épilepsie, proches, aidants, professionnels de santé, du médico-social, de l'éducation — et favoriser une compréhension partagée des enjeux spécifiques des liens entre épilepsie et TND.

Mieux comprendre les épilepsies, c'est avant tout permettre une reconnaissance plus juste des réalités vécues par les personnes concernées. C'est aussi donner à chacun des repères fiables pour mieux identifier les crises, savoir comment réagir, comprendre les causes possibles, les examens nécessaires, les traitements disponibles et les facteurs susceptibles d'influencer l'équilibre de la maladie.

Ce livret vise également à éclairer les conséquences parfois invisibles de l'épilepsie, qu'elles soient cognitives, psychologiques, sociales ou professionnelles.

Une attention particulière est portée aux liens entre épilepsie et troubles du neurodéveloppement. Les données scientifiques actuelles montrent combien ces situations sont fréquemment intriquées, avec des enjeux spécifiques de repérage, de diagnostic, de suivi et de coordination des prises en charge.

À ce titre, ce livret rappelle l'importance d'une évaluation globale, d'une coopération étroite entre les professionnels et d'un accompagnement individualisé, ajusté aux besoins de chaque personne tout au long de son parcours.

Ce document s'inscrit pleinement dans l'ambition de décloisonnement portée par la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement ainsi que la 6ème Conférence nationale pour le handicap : décloisonnement entre les secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et social ; décloisonnement également entre les expertises professionnelles et les savoirs issus de l'expérience des personnes et de leurs proches. Il se veut un outil de sensibilisation, d'information et de soutien, au service de tous ceux qui œuvrent, au quotidien, pour une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec une épilepsie et un trouble du neurodéveloppement.

À travers ce livret, c'est une conviction forte qui est affirmée : mieux comprendre, c'est déjà mieux accompagner. En diffusant une information fiable, en déconstruisant les idées reçues, en favorisant le dialogue entre tous les acteurs et en renforçant la coordination des parcours, nous posons collectivement les bases d'accompagnements plus justes, plus cohérents et plus sécurisants, au service des droits, des choix et du projet de vie de chaque personne.



Étienne POT

Délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement

Trop longtemps, l'épilepsie et les troubles du neurodéveloppement ont été pensés, organisés et accompagnés dans des silos. Comme si les crises, les troubles cognitifs, les difficultés d'apprentissage, les troubles du comportement ou de la communication relevaient de mondes séparés. Comme si les parcours pouvaient être fragmentés sans conséquence. La réalité vécue par les personnes et leurs familles est tout autre : lorsque l'épilepsie et un trouble du neurodéveloppement coexistent, c'est l'ensemble de la trajectoire de vie qui s'en trouve bouleversé, fragilisé, parfois entravé.

Cette double vulnérabilité expose encore davantage aux retards de diagnostic, aux errances médicales, aux ruptures de parcours, aux scolarisations chaotiques, aux exclusions sociales parfois silencieuses. Elle met à l'épreuve les familles, souvent contraintes de devenir elles-mêmes expertes, coordinatrices, médiatrices, pour compenser les manques d'articulation entre les dispositifs. Elle met aussi à l'épreuve les professionnels, trop souvent enfermés dans des cadres d'intervention cloisonnés, malgré leur engagement et leur volonté d'agir ensemble.

Pourtant, les connaissances scientifiques sont aujourd'hui sans équivoque : les liens entre épilepsie et troubles du neurodéveloppement sont fréquents, profonds et complexes. Ils concernent le développement cérébral, la cognition, le comportement, la santé mentale, l'autonomie, l'accès aux apprentissages et à la participation sociale. Ne pas les prendre pleinement en compte, c'est prendre le risque de réponses partielles, parfois inadaptées, toujours insuffisantes. C'est laisser s'installer des inégalités de parcours et des pertes de chances évitables.

Face à ces constats, une exigence s'impose : celle d'une transformation réelle des pratiques, des organisations et des regards. Il ne s'agit plus seulement de mieux coordonner, mais de penser autrement les parcours, dès le plus jeune âge, dans une logique de prévention, de continuité et de personnalisation.

Il s'agit de reconnaître que le contrôle des crises ne peut être une fin en soi s'il ne s'accompagne pas d'un soutien aux apprentissages, à la communication, à la socialisation, à la santé psychique et à l'autodétermination.

Cette transformation ne pourra se faire sans un engagement collectif fort. Elle suppose un partenariat effectif entre les secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et social. Elle suppose aussi une reconnaissance pleine et entière des savoirs issus de l'expérience des personnes concernées et de leurs proches, trop souvent relégués au second plan alors qu'ils sont indispensables à la pertinence des accompagnements.

S'engager sur les liens entre épilepsie et troubles du neurodéveloppement, c'est faire un choix politique et éthique : celui de ne plus tolérer les angles morts, les parcours brisés, les accompagnements discontinus. C'est affirmer que chaque enfant, chaque adolescent, chaque adulte a droit à un parcours lisible, sécurisé, coordonné, respectueux de ses besoins et de ses choix. C'est refuser que la complexité des situations serve de prétexte à l'inaction ou au renoncement.

Ce livret s'inscrit dans cette exigence. Il n'est pas seulement un outil d'information : il est un appel à l'action. Un appel à mieux repérer, mieux diagnostiquer, mieux accompagner. Un appel à croiser les expertises, à combiner les réponses et à sécuriser les parcours. Un appel, surtout, à replacer la personne au centre, non comme un ensemble de troubles à prendre en charge, mais comme un sujet de droits, de désirs et de projets.

Avant-Propos

Pourquoi un livret sur les épilepsies dans le contexte de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement ?

Conformément aux classifications internationales, les troubles du neurodéveloppement (TND) correspondent à un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement. Ces troubles se manifestent typiquement précocement durant le développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel.

Dans ce contexte, la Stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 regroupe :

- **Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ;**
- **Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ;**
- **Les troubles dys (dyslexie, dysphasie, dyscalculie, dysorthographie etc.) ;**
- **Le trouble du développement intellectuel (TDI).**

Les données de prévalence indiquent que près d'une personne sur six est concernée par un TND. Pour les personnes concernées, le risque de présenter une comorbidité est élevé. En effet, la littérature tend à montrer que les TND sont fréquemment associés à d'autres troubles, au premier rang desquels les troubles psychiatriques ou encore l'épilepsie.

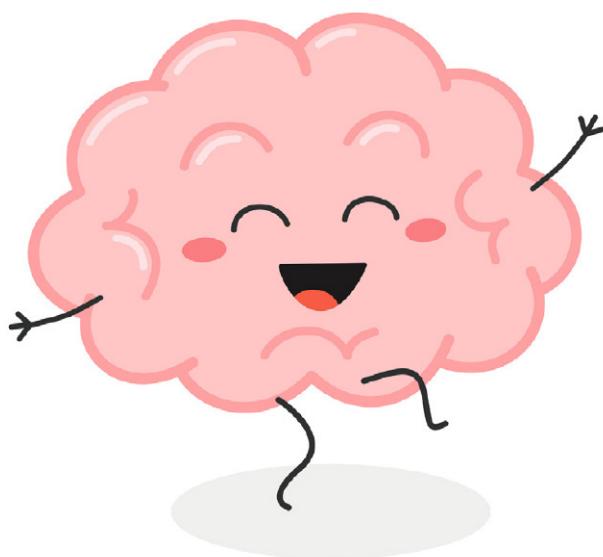
Comme nombre d'autres troubles associés, les épilepsies peuvent être diagnostiquées dans la petite enfance de manière conjointe aux TND (notamment dans les contextes génétiques) ou survenir plus tard, complexifiant ainsi la prise en charge des personnes.

Les épilepsies sont une maladie neurologique très fréquente et stigmatisante, notamment du fait du caractère brutal, imprévisible et parfois spectaculaire des crises ainsi que de leurs multiples répercussions sur l'ensemble des sphères de la vie quotidienne des personnes concernées. On parle des épilepsies et non de l'épilepsie du fait de la pluralité de leurs présentations cliniques, de leurs étiologies et de leurs pronostics.

De ce fait, il importe de communiquer autour des épilepsies afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches ainsi que les accompagnements assurés par les professionnels.

Dans cette perspective, ce livret a pour ambition de fournir des clés de compréhension à la fois aux professionnels, aux personnes concernées, à leurs proches et au grand public. Pour ce faire, ce document pratique et accessible présente les différentes formes d'épilepsie, les éléments qui peuvent orienter vers une épilepsie, les liens possibles avec les TND, ainsi que la conduite à tenir en cas de crise.

Ce livret représente ainsi un point de départ pour une meilleure compréhension des épilepsies par les différents acteurs, dans le but de décloisonner les sphères professionnelles et de mieux appréhender les situations. En outre, afin de répondre au mieux à vos besoins d'informations, ce livret a vocation à être évolutif selon vos retours. Un questionnaire est disponible avec le QR code en dernière page.



Sommaire

Quelle définition des épilepsies ?	10
Que faire en cas de crise ?	13
Les épilepsies sont-elles fréquentes ?	16
Quelles sont les causes de l'épilepsie ?	17
Quels examens faire quand il y a une suspicion d'épilepsie ?	18
Quels sont les traitements et prises en charge possibles ?	19
Comment limiter le risque de faire une crise quand on a une épilepsie ?	20
Quelles sont les conséquences possibles de l'épilepsie au quotidien ?	21
Quels liens entre épilepsies et troubles du neurodéveloppement ?	24
Quelles idées reçues sur les épilepsies ?	27
Pour en savoir plus	32

Quelle définition des épilepsies ?

Le terme « épilepsie » désigne une **pathologie cérébrale** caractérisée par la prédisposition durable à générer des crises et par les conséquences cognitives, comportementales, psychologiques et sociales de cette condition. Il s'agit d'une maladie chronique qui peut entraîner des retentissements importants sur la vie quotidienne pour les personnes concernées ainsi que leurs proches. Les crises d'épilepsie peuvent survenir le jour et/ou la nuit.



A quoi sont dues les crises d'épilepsies ?

Les crises d'épilepsie sont dues à une **décharge électrique** excessive et synchrone qui peut concerner l'ensemble des neurones (on parle de **crise généralisée**), ou une partie des neurones (on parle alors de **crise focale**).



A quel âge l'épilepsie débute-t-elle ?

Les épilepsies peuvent apparaître à tout âge, mais il existe deux périodes au cours desquelles il est plus fréquent de les voir apparaître : l'enfance et après 50 ans.



Les crises d'épilepsie sont-elles forcément caractérisées par des convulsions ?

Les crises d'épilepsie ne sont pas forcément caractérisées par des convulsions : **les signes cliniques des crises sont variables** selon les régions cérébrales impliquées, avec une diversité importante des manifestations et des conséquences. Ainsi, une crise peut se traduire par :

- Des signes sensitifs (hallucinations ou déformations auditives, visuelles, olfactives, gustatives, tactiles) ;
- Des mouvements répétés du corps ou d'une partie du corps ;
- Des signes psychiques (angoisse, peur, sensation de déjà vécu...) ;
- Des signes végétatifs (palpitations, bouffées de chaleur, frissons, sueurs...) ;
- Une altération de contact.

Les crises les plus connues sont les crises généralisées tonico-cloniques, qui se manifestent par une perte de connaissance avec raideur généralisée puis des convulsions. Ces crises, qui peuvent avoir des conséquences traumatiques et qui sont souvent impressionnantes pour les témoins, ne sont cependant pas les plus fréquentes.

On les appelait autrefois «grand mal».



Quand parle-t-on d'épilepsie sévère ?

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. Ainsi, l'épilepsie sévère peut entraîner une situation de handicap.

Les situations peuvent être très variables d'une personne à l'autre, avec des situations simples, complexes ou très complexes. Dans son guide parcours publié en 2023 à ce sujet, la Haute Autorité de santé recommande différents parcours de soins et d'accompagnement selon la complexité de la situation. Une évaluation globale de la situation de la personne qui a une épilepsie est nécessaire afin de proposer des réponses adaptées aux besoins des personnes. Une prise en charge multidisciplinaire est préconisée, avec des interventions médicales, paramédicales, médico-sociales et associatives.



Que faire en cas de crise ?

Le plus souvent, les crises d'épilepsie sont de **courte durée** (plusieurs secondes à quelques minutes) et ne nécessitent pas une prise en charge médicale spécifique. En règle générale, les crises s'arrêtent spontanément et il n'y a pas de conduite particulière à tenir, hormis veiller à la sécurité de la personne et rester auprès d'elle jusqu'au retour à la normale.

En cas de crise avec perte de connaissance, raideur et/ou convulsions, il est conseillé : d'essayer de protéger la personne du risque de blessure et de chute sans risquer d'être blessé soi-même par la chute, **de ne rien introduire dans sa bouche**, de surveiller l'évolution de la situation et de rester aux côtés de la personne. Par la suite, une fois que les mouvements cessent, il importe de placer la personne en position latérale de sécurité (PLS).

Après la crise, il peut y avoir une **phase de récupération** de quelques minutes, voire quelques heures, avec de la fatigue, des difficultés de parole, des pertes de mémoire, une déambulation incontrôlée et des courbatures. La phase de récupération est variable d'une personne à l'autre et dépend de la crise et de sa durée.

La **description racontée ou filmée** de l'épisode de crise peut aider à mieux comprendre la situation.

Parfois, certaines personnes sentent le début de leur crise et peuvent prévenir et/ou se mettre à l'abri. D'autres peuvent utiliser un détecteur de crises tonico-cloniques nocturnes pour alerter un aidant à proximité.

Une crise prolongée (> 5 minutes) ou des crises répétées sans reprise de conscience suggèrent l'évolution vers un état de mal épileptique. Cette situation est une urgence et, en l'absence d'un traitement d'urgence prescrit par le neurologue pour cette personne, doit conduire impérativement à un appel des structures d'urgences (SAMU).

Les personnes avec risque de crises prolongées ou de crises répétées peuvent avoir un traitement d'urgence prescrit par leur neurologue, ce qui peut parfois suffire à mettre un terme à la crise sans avoir à se rendre à l'hôpital. Si le médicament est pré-dosé et prêt à l'emploi, un professionnel médico-social peut l'administrer à une personne en crise (cf. article L. 313-26 CASF).

Si la crise s'arrête suite à la prise du médicament, il n'est pas nécessaire d'appeler le 15 (SAMU). L'avis de médecin du 15 peut être demandé en cas de doute.

Pour cela, il faut que l'ordonnance soit nominative et comporte les informations suivantes :

- Quand donner le médicament ;
- Comment donner le médicament ;
- En combien de temps la crise doit cesser suite à la prise du médicament ;
- Au bout de combien de temps une nouvelle administration de dose est possible (une deuxième administration doit se faire en règle sur appel du SAMU ou du médecin référent).

Gestes à effectuer en cas de crise d'épilepsie

1 Pendant la crise

> CALMER

Laisser la crise suivre son cours, limiter l'entourage aux personnes indispensables à la prise en charge.

> PROTEGER

Eloigner les objets dangereux afin d'éviter les blessures, desserrer les vêtements, enlever les lunettes, si besoin placer un objet mou ou un vêtement sous sa tête. Attention : Ne rien introduire dans la bouche de la personne.

> SURVEILLER

Rester auprès de la personne, noter ou dire à voix haute et distinctement l'heure de début de la crise et surveiller la durée des convulsions. La plupart des crises durent moins de 5 minutes et se terminent naturellement. Au-delà de 5 minutes, contacter le centre 15.

> METTRE en Position Latérale de Sécurité dès que les convulsions cessent

Tourner la personne sur le côté afin de garder les voies respiratoires libres, ne pas tenter d'immobiliser la personne ou d'empêcher les convulsions.



2 Après la crise

> RASSURER

Restez avec elle jusqu'à ce qu'elle ait pleinement repris connaissance, cela peut prendre plusieurs minutes. Dites-lui ce qu'il s'est passé. En cas d'agitation, rester un peu à distance, conserver une attitude calme et rassurante.

> TEMOIGNER

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

3 Quand appeler le Centre 15 - SAMU ?

Si la personne est connue comme souffrant d'épilepsie et que la crise est habituelle et ne présente pas de complication, il n'est pas nécessaire d'appeler les services d'urgence.



Situations où il faut appeler le SAMU-15

Toute **première crise** d'une personne

Crise avec **convulsions de plus de 5 minutes**

Une **2^{ème} crise** (avec convulsions) survient avant que la personne ait repris connaissance

La personne ne reprend pas connaissance et/ou ne reprend pas sa **respiration** rapidement après la crise

La période de confusion suivant la crise **persiste plus d'une heure**

Crise survenue dans l'eau : l'ingurgitation d'eau peut provoquer des problèmes cardiaques et respiratoires

La personne est **blessée, a vomi, est enceinte ou diabétique, présente des céphalées** très intenses après la crise...

NB : Si la crise survient chez un enfant dans son milieu scolaire et que cet élève a un PAI (Projet d'Accueil Individualisé), il faut s'y référer et il n'est pas toujours nécessaire d'appeler les services d'urgence.

LES EPILEPSIES SONT-ELLES FREQUENTES ?

L'épilepsie correspond à la **troisième maladie neurologique** la plus fréquente, avec plus de 50 millions de personnes concernées dans le monde selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS). En France, près de 685 000 personnes sont identifiées comme étant traitées pour une épilepsie, soit près de **1% de la population générale**. Elles sont beaucoup plus fréquentes chez les personnes avec TND.

Les épilepsies les plus fréquentes sont les épilepsies focales, qui représentent environ 60% des cas. Les épilepsies généralisées représentent pour leur part 30% des situations, tandis que dans 10% des situations, le type d'épilepsie demeure indéterminé.



QUELLES SONT LES CAUSES DES EPILEPSIES ?

Les causes des épilepsies sont très variées.

Il peut s'agir d'une lésion cérébrale innée (comme une malformation), ou acquise à la suite d'un évènement à l'instar d'un accident vasculaire cérébral, d'une tumeur cérébrale bénigne ou maligne, d'une maladie neurodégénérative, d'une séquelle de traumatisme crânien, d'une méningoencéphalite, d'une anoxie cérébrale, ou encore d'une chirurgie cérébrale (liste non-exhaustive).

Il peut également s'agir d'une cause génétique : l'épilepsie est alors souvent associée à d'autres troubles, dont notamment des troubles du neurodéveloppement. C'est le cas, en particulier, pour le Syndrome d'Angelman, le Syndrome de Rett, le Syndrome de Dravet, la Sclérose Tubéreuse de Bourneville ou d'autres maladies génétiques identifiées.

Il existe un certain nombre de situations dans lesquelles il n'y a pas de cause génétique ou autre identifiée.

On parle alors d'épilepsie cryptogénique quand c'est une épilepsie focale ou d'épilepsie idiopathique quand c'est une épilepsie généralisée.



QUELS EXAMENS FAIRE QUAND IL Y A UNE SUSPICION D'ÉPILEPSIE ?

La description de l'épisode est capitale : il est essentiel de pouvoir relater de façon précise au professionnel de santé l'évènement qui est suspecté d'être une crise d'épilepsie. Si possible, il faut donc filmer l'épisode.

Les signes cliniques (rupture de contact / mouvements / modification de la coloration cutanée / hypersalivation / raideur / morsure de langue / perte d'urine...), la durée (en général courte) et le fait que les épisodes se déroulent de la même façon peuvent faire suspecter une éventuelle épilepsie.

Il existe de nombreux autres diagnostics pouvant faire penser à l'épilepsie (troubles du comportements, crises fonctionnelles dissociatives, hypoglycémie, malaise cardiaque, malaise vagal, hypotension ...), d'où la nécessité d'être vu en consultation médicale.

Le professionnel de santé pourra ensuite proposer d'éventuels examens complémentaires s'il existe une suspicion clinique, dont notamment un électroencéphalogramme (EEG) permettant d'enregistrer l'électricité cérébrale ainsi qu'un scanner ou une IRM cérébrale dans le but de rechercher une anomalie cérébrale.



QUELS SONT LES TRAITEMENTS ET PRISES EN CHARGE POSSIBLES ?

Les traitements anti-crises permettent à environ 70% des personnes concernées de ne plus faire de crise. Il reste ainsi près de 30% des personnes concernées qui continuent à connaître des crises, malgré la prise d'un traitement adapté. Lorsque les crises persistent malgré deux essais de traitements anti-crise adaptés, on parle de pharmacorésistance. Il existe plus d'une trentaine de traitements médicamenteux anti-crise. Il peut parfois y avoir d'autres propositions thérapeutiques, selon les situations : la prise en charge neurochirurgicale, la pose d'un stimulateur du nerf vague, le suivi d'un régime alimentaire spécifique, etc.



COMMENT LIMITER LE RISQUE DE FAIRE UNE CRISE QUAND ON A UNE ÉPILEPSIE ?

Les facteurs favorisant le risque de crise peuvent varier selon les personnes. Il est important de les connaître pour les repérer et tenter de les éviter. On peut notamment citer :

- la fatigue ;
- la dette de sommeil (troubles du sommeil, décalage horaire ...) ;
- le stress ;
- la fièvre ;
- la consommation de toxiques ou le sevrage ;
- la surconsommation d'excitants (caféine) ;
- les oubli ou prises irrégulières de traitements anti-crise ;
- la prise de certains médicaments (toujours signaler que l'on a une épilepsie) ;
- de nombreuses huiles essentielles ;
- pour certaines personnes : les émotions fortes positives ou négatives, les transitions thermiques brutales (sortie d'un véhicule climatisé par temps de canicule, sortie de douche...), les simulations lumineuses (en cas de photosensibilité) ;
- pour certaines femmes : des liens potentiels avec le cycle menstruel.

QUELLES SONT LES CONSEQUENCES POSSIBLES DE L'EPILEPSIE AU QUOTIDIEN ?

Les conséquences de l'épilepsie peuvent affecter l'ensemble des sphères de la vie de la personne concernée. Des répercussions sur les plans suivants sont notamment fréquentes :

- **sur le plan scolaire** (via des troubles attentionnels, de la fatigue, de l'absentéisme, un risque de stigmatisation voire de harcèlement...), l'épilepsie étant la deuxième cause de PAI (projet d'accueil individualisé) à l'école ;
- **sur le plan familial et affectif** (inquiétude des proches, hypervigilance en cas d'épilepsie sévère, modification de l'organisation familiale...) ;
- **sur le plan médico-social** (restriction d'activités, de loisirs, ou de participation à un séjour voire refus) ;
- **sur le plan professionnel** (accès ou maintien à certains emplois ou postes rendu compliqué voire impossible, crainte du regard des autres...) ;
- **sur le plan de la mobilité** (conduite automobile parfois impossible, crainte de faire des crises dans les transports, nécessité d'accompagnement parfois pour les déplacements...) ;

- **sur le plan des fonctions cognitives** (fatigue, atteintes de la mémoire, de l'attention, des fonctions exécutives...) ;
- **sur le plan de la sécurité** (risque de blessure, chute, noyade, état de mal, mort subite inexpliquée en épilepsie dite SUDEP...) ;
- **sur le plan de la santé mentale** (anxiété, dépression, isolement, suicide...).

Les conséquences vont dépendre du type d'épilepsie (type de crises, fréquence, stabilisée ou non), des effets secondaires des traitements anti-crise, des troubles psychiatriques et/ou TND associés et du contexte socio-professionnel dans lequel la personne évolue.

Des adaptations et aménagements peuvent être souvent proposés, à la suite d'une évaluation pluriprofessionnelle (neurologue, psychologue et/ou psychiatre, neuropsychologue, Infirmière, travailleur social, ergothérapeute, orthophoniste).

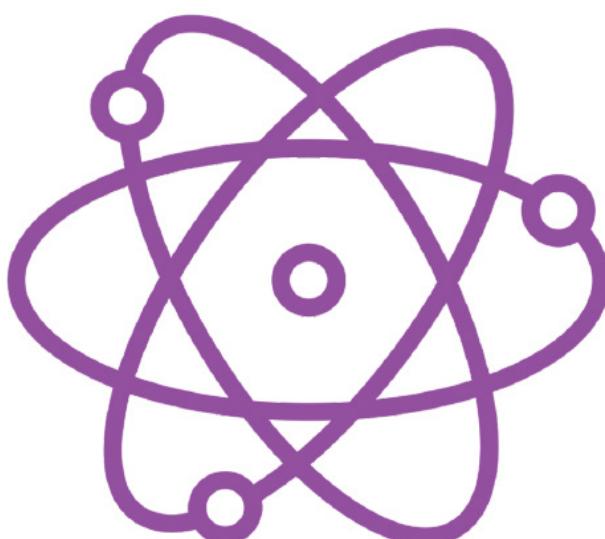
Des aménagements de bon sens de l'organisation et du cadre de vie et d'activité aident à minimiser les répercussions. Les associations de malades partagent ce savoir expérientiel.



Enfin, il est également possible de faire appel à différentes structures afin de bénéficier d'un accompagnement dans la vie quotidienne et de conseils divers, dont notamment, en sus des centres sociaux de proximité :

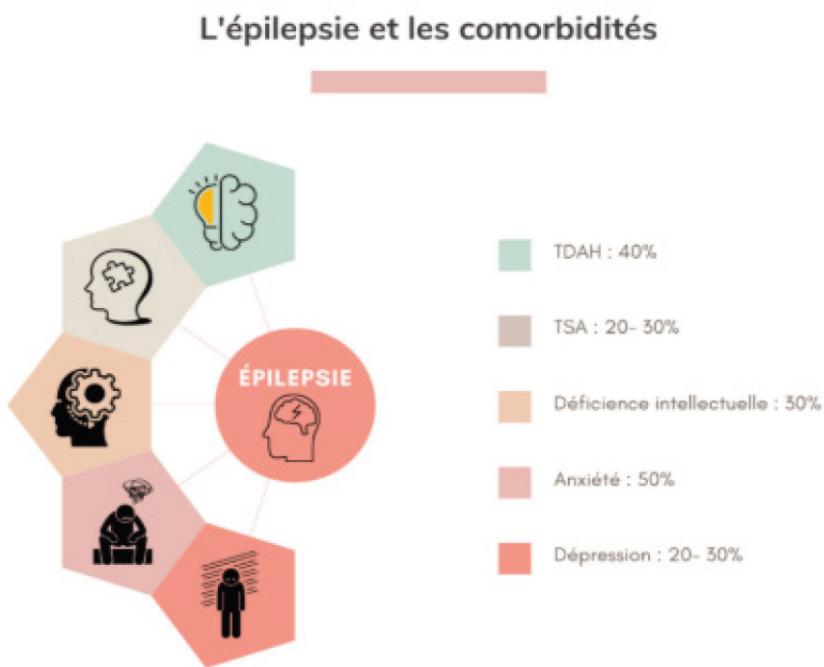
- les Maisons Départementales des Personnes Handicapées ou les Maisons Départementales de l'Autonomie ;
- les Equipes Relais Handicaps Rares (EHRH) en cas d'épilepsie sévère ;
- les Communautés 360 ;
- les Centres Locaux d'Information et de Coordination ;
- les Centres de Référence Epilepsies Rares ;
- les Equipes Ressource Epilepsies ;
- les plateformes maladies rares ;
- les associations régionales ou nationales.

Il est à noter que les Equipes Relais Handicaps Rares (EHRH) peuvent aussi être sollicitées par un établissement ou service médico-social (ESMS) pour adapter l'accompagnement d'une personne avec épilepsie sévère et troubles associés.



QUELS LIENS ENTRE ÉPILEPSIE ET TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT ?

Il existe différents liens entre épilepsie et troubles du neurodéveloppement (TND). Si ces liens ne sont pas encore entièrement élucidés par la recherche, la littérature scientifique disponible à ce jour suggère néanmoins que les épilepsies de la petite enfance sont souvent associées aux TND, soit parce que la maladie génétique ou la lésion du cerveau à l'origine de l'épilepsie est également à l'origine des TND, soit parce que la répétition de crises épileptiques perturbe le neurodéveloppement.



Source : IMIND : https://centre-imind.fr/epilepsie_tnd/

Ainsi, une étude met notamment en évidence que les personnes diagnostiquées avec un TSA sont à haut risque de développer une épilepsie, dans un contexte où le risque se place entre 6% et 26% chez les enfants et adolescents, avec un risque cumulé à l'âge adulte pouvant atteindre 68% (Amiet et al., 2008).

Par ailleurs, près de 80% des enfants avec épilepsie et TSA seraient également concernés par un TDI. La littérature scientifique souligne un risque d'errance diagnostique davantage élevé chez les enfants, dans un contexte où leurs TND potentiels sont encore moins repérés qu'en population générale.

En outre, pour ce qui est des liens entre épilepsie et TDAH, une étude publiée en 2018 met en évidence une association importante et complexe, sur le plan étiologique, entre ces deux conditions. Ainsi, il est relevé que les enfants avec épilepsie sont 3 à 5 fois plus à risque de présenter un TDAH qu'en population générale. Inversement, les individus avec un TDAH connaîtraient un risque quatre fois plus élevé de présenter une épilepsie. Si cette co-occurrence demeure peu comprise par les scientifiques, les auteurs suggèrent tout même qu'elle s'explique en partie par des facteurs de risque et des risques génétiques communs.

Dans ce contexte, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé préconisent de rechercher un TND – et notamment un TDAH – lors du diagnostic d'épilepsie ou dans le cadre du suivi d'une épilepsie grave de la petite enfance. Il est conseillé de mettre en place une prise en charge coordonnée épilepsie/TND.

Il importe par ailleurs de souligner que les personnes avec épilepsie se trouvant actuellement à l'âge adulte n'ont pas bénéficié de ces diagnostics de TND dans leur enfance. Pour autant, il n'est jamais trop tard : un diagnostic complet aide souvent à soutenir l'adulte, qu'il soit en ESMS ou non.

Enfin, il est à noter que des troubles associés cognitifs hors troubles du neurodéveloppement sont fréquents et sous diagnostiqués chez les personnes concernées par l'épilepsie. Ces troubles associés correspondent notamment aux troubles mnésiques et attentionnels, ainsi qu'aux troubles des fonctions exécutives et du langage. Ces différents troubles cognitifs peuvent avoir une répercussion au quotidien et être associés à tous les types d'épilepsie.

De même, la littérature scientifique relève que les troubles psychiatriques – dont notamment l'anxiété et la dépression – sont plus fréquents chez les personnes qui ont une épilepsie. Inversement, il est également plus fréquent d'avoir une épilepsie quand on a un trouble psychiatrique. Le diagnostic d'anxiété ou de dépression peut être difficile dans un contexte d'épilepsie. Il existe des échelles spécifiques pour évaluer l'anxiété et la dépression chez les personnes qui ont une épilepsie (NDDIE, GAD7).

Enfin, certains médicaments utilisés dans les épilepsies peuvent perturber la mémoire, le langage, l'éveil, le moral, le niveau d'anxiété voire provoquer des troubles du comportement ou des idées suicidaires. Dans ce contexte, il est essentiel qu'il existe des échanges entre les neurologues (ou neuropédiatres) et les psychiatres (ou pédopsychiatres).

En présence d'une épilepsie, il est donc capital de rechercher un trouble du neurodéveloppement.

Inversement, chez une personne avec un ou plusieurs TND faisant l'objet de manifestations nouvelles ou d'une régression, il est nécessaire de se poser la question d'une épilepsie à tous les âges. Il peut s'agir d'une épilepsie nouvelle ou d'une épilepsie stabilisée qui se réactive.



QUELLES IDEES RECUES SUR LES EPILEPSIES ?

Plusieurs idées reçues persistent dans l'imaginaire collectif au sujet de l'épilepsie. Voici les principales fausses croyances en la matière :

- « **L'épilepsie est une maladie mentale** » : **FAUX**, l'épilepsie représentant une maladie neurologique liée à un fonctionnement électrique anormal et temporaire du cerveau durant la crise.
- « **L'épilepsie est causée par le stress** » : **FAUX**, l'épilepsie n'est pas provoquée à proprement parler par le stress, bien que ce dernier puisse être un facteur déclenchant de crise – tout comme la consommation excessive d'alcool ou encore le manque de sommeil.
- « **Durant une crise d'épilepsie, il y a un grand risque d'avaler sa langue** » : **FAUX**, la langue ne peut pas être avalée durant une crise d'épilepsie. Lors d'une crise généralisée tonico-clonique, la langue peut toutefois être mordue. Il ne faut surtout rien mettre dans la bouche de la personne concernée, en raison d'un risque de blessure. La langue guérit par la suite sans intervention de soin spécifique. Lorsque la crise cesse, il est important de mettre en position latérale de sécurité le patient afin de libérer les voies aériennes (la langue peut bloquer la respiration si le patient est laissé sur le dos).
- « **L'épilepsie est contagieuse** » : **FAUX**, l'épilepsie n'est pas transmissible d'une personne à une autre.

- « **L'épilepsie rend stérile** » : **FAUX**, une grossesse est généralement possible chez les femmes qui ont une épilepsie. Il faut toutefois qu'elle soit planifiée et encadrée avec un neurologue afin d'adapter le traitement et le suivi, notamment dans un contexte où certains médicaments peuvent altérer la fertilité ou entraîner des malformations et/ou TND pour l'enfant à naître. Par ailleurs, en cas d'épilepsie d'origine génétique avérée ou supposée, il peut y avoir un risque de transmission, d'où l'intérêt du suivi en génétique et d'une consultation pré-conceptionnelle.
- « **On ne peut pas jouer aux jeux vidéo quand on a une épilepsie** » : **FAUX**, s'il est vrai que certaines séquences de film ou de jeux vidéo sont déconseillées quand on a une photosensibilité, cela demeure assez rare et cette affirmation est ainsi globalement fausse.
- « **On ne peut pas conduire quand on a une épilepsie** » : **FAUX**, il peut être possible de conduire (permis véhicules légers) si l'épilepsie est équilibrée – c'est-à-dire qu'il n'y a pas eu de crise depuis au moins un an – ou selon le type de crise (par exemple si les crises ne surviennent que pendant le sommeil, ou s'il n'y a jamais de perte de connaissance ni de mouvements incontrôlés incompatibles avec la conduite). Il est nécessaire de demander l'autorisation à un médecin agréé auprès de la commission du permis de conduire de la préfecture, avec un courrier du neurologue, avant de passer son permis ou de reprendre la conduite. En revanche, un permis poids lourds ne peut pas être validé quand on a une épilepsie.
- « **Le méthylphénidate est toujours contre-indiqué en cas d'épilepsie** » : **FAUX**, le méthylphénidate peut en général être prescrit. S'il s'agit bien-sûr d'évaluer la balance bénéfice-risque, il existe en général peu de risque de crise d'épilepsie induite par le méthylphénidate. Parfois, il peut même y avoir une amélioration du contrôle de l'épilepsie.



« Les traitements antidépresseurs sont tous contre-indiqués en cas d'épilepsie » :

FAUX, en cas de dépression identifiée, il est recommandé de proposer la prescription d'un traitement antidépresseur.



« Tous les traitements neuroleptiques sont contre-indiqués en cas d'épilepsie » :

FAUX, il est possible d'avoir recours aux neuroleptiques si besoin. Certains neuroleptiques sont cependant à privilégier, en raison de leur très faible propension à augmenter le risque de crise d'épilepsie.



« Il n'y a pas d'intérêt à rechercher un trouble du neurodéveloppement chez une personne adulte qui a une épilepsie » :

FAUX, il y a toujours intérêt à recherche un TND. En effet, la découverte d'un TND peut permettre de mieux comprendre les difficultés rencontrées par la personne et de proposer des aménagements adaptés, notamment dans le contexte social et professionnel.



« Le diagnostic d'épilepsie est simple » :

FAUX, le diagnostic d'épilepsie peut être complexe, notamment dans le contexte de TND. La description des épisodes suspects de crise d'épilepsie est essentielle dans la démarche et des examens complémentaires peuvent être réalisés si besoin.



« Cette personne a un TSA sévère, on ne peut pas lui faire

d'électroencéphalogramme » :

FAUX, avec une habituation aux soins et un infirmier averti, on peut faire un EEG et une vidéo EEG afin de poser un diagnostic d'épilepsie. Les dispositifs de consultations dédiées (Handiconsult, handi-soin...), présents sur presque tout le territoire, peuvent être sollicités.

A RETENIR

Les épilepsies sont fréquentes et concernent environ 1% de la population (685 000 personnes en France, 50 millions dans le monde).



Les épilepsies sont des maladies neurologiques liées à une décharge électrique excessive sur une partie ou la totalité des neurones du cerveau.

Les signes des crises vont dépendre de la localisation de la décharge.



Les crises les plus connues sont les crises généralisées tonico clonique, ce ne sont pas les plus fréquentes. Il existe de très nombreux types de crises, avec des conséquences différentes. Le diagnostic peut être difficile, **il peut être intéressant de filmer l'épisode pour faciliter le diagnostic** avec le médecin.



Les épilepsies sont fréquemment associées aux troubles du neurodéveloppement avec une augmentation du risque d'avoir une épilepsie quand on présente un TND, et une augmentation du risque d'être concerné par un TND quand on a une épilepsie.

Les raisons sont multiples : origine génétique commune, perturbation du neurodéveloppement en lien avec la répétition des crises et/ou les traitements anti crise.

Les recommandations de la Haute Autorité de santé préconisent :

- La recherche d'un TND – et notamment un TDAH – lors du diagnostic d'épilepsie.
- Une prise en charge coordonnée épilepsie/TND.

Les conséquences de l'épilepsie peuvent affecter l'ensemble des sphères de la vie de la personne concernée. Des répercussions sur les plans suivants sont notamment fréquentes :

- ➔ sur le plan scolaire ;
- ➔ sur le plan familial et affectif ;
- ➔ sur le plan médicosocial ;
- ➔ sur le plan professionnel ;
- ➔ sur le plan de la mobilité ;
- ➔ sur le plan des fonctions cognitives ;
- ➔ sur le plan de la sécurité ;
- ➔ sur le plan de la santé mentale.

Les conséquences vont dépendre du type d'épilepsie (type de crises, fréquence, stabilisée ou non), des effets secondaires des traitements anti-crise, des troubles psychiatriques et/ou TND associés, du contexte socio professionnel.

Les épilepsies sont encore méconnues et peuvent entraîner une stigmatisation.

En synthèse, il importe :

- ➔ De se poser la question d'un TND chez une personne qui a une épilepsie ;
- ➔ De se poser la question d'une épilepsie chez une personne qui présente un TND.

Pour en savoir plus

- « Les Épilepsies en quelques mots et en quelques chiffres », Centre National de Ressources Handicaps Rares Épilepsies sévères (CNRHR-FAHRES), 2019.
- « Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes », HAS, 2020.
- « Organiser les parcours de santé - Guides du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie », HAS, 2023.
- « Recommandations de prise en charge d'une première crise d'épilepsie chez l'adulte », Société française de neurologie, 2014.
- Hingray C. « Epilepsie et psychiatrie ; ce que devrait savoir un psychiatre ». Journal of Psychiatry. Vol 1, Novembre 2018, S103.
- « Facteurs favorisant la survenue d'une crise d'épilepsie », Handiconnect fiches épilepsie sévère.
- Fiches pratique, site de La Ligue Française Contre l'Epilepsie.
- Livre blanc, site de l'association nationale Epilepsie France.
- Liste des établissements spécialisés en épilepsie, Centre National de Ressources Handicaps Rares Épilepsies sévères (CNRHR-FAHRES).
- Guide de recommandations à destination des acteurs de la santé au travail afin d'accompagner l'évaluation au cas par cas de l'inaptitude au travail des personnes avec épilepsie. Liste des référents et coordonnées. Consultations et travail Revue références en santé au travail (INRS) / avril - mai - juin 2024 pp-47-55.
- Fiche recommandations des bonnes pratiques de la HAS, Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte, mars 2023
- <https://www.efappe.epilepsies.fr>

Ce document a été produit par la Délégation interministérielle à la stratégie pour les troubles du neurodéveloppement (DITND), en collaboration avec l'Equipe Ressource Epilepsies Bretagne, le Centre Ressource Autisme Bretagne et EFAPPE Epilepsies.

Une relecture a été réalisée par les membres de l'Equipe Ressource Epilepsies Haute Savoie, la Ligue Française Contre l'Epilepsie, l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne, les missions d'appui de l'IME de Languédias de l'association 4 Vaulx les Mouettes, l'Association Epilepsie France, le Comité National Epilepsies, le Centre de Référence Epilepsies Rares du CHU de Bordeaux.



Donnez-nous votre avis sur le livret Epilepsies et TND !

ÉPILEPSIES ET TROUBLES DU NEURODÉVELOPPEMENT : COMPRENDRE ET AGIR

#VosdroitsVoschoix
di-tnd@pm.gouv.fr

Edition- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme,Dys,TDAH et TDI

Maquette : Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement

Crédits photos : Getty Images/DITND