

Table des matières

	Avant-propos	v
--	------------------------	---

1	L'histoire immobile	1
	Grands chantiers	1
	Résultats d'études	1
	Un sondage France entière (1). Attentes et questionnements des patients (3).	

2	Problématiques actuelles	7
	Développement des connaissances	7
	Habitudes de penser	7
	Changements de comportements chez les malades	8
	Épilepsie : un tabou partagé	8

3	Les filtres de nos analyses	11
	La personne avant la maladie	11
	La personne dans son environnement psychosocial	11
	Les mots porteurs de valeurs sociales	11
	L'environnement social nourri des traces du passé	13

4	Au cours des siècles	15
	Du sacré au profane	15
	La « grande crise »	16
	De la psychiatrie vers la neurologie	17
	Les difficultés de classification	18
	La force des idées	18
	Épilepsie et cultures	19

5	Une maladie neurologique et des personnes handicapées	23
	Grandes étapes de l'évolution des connaissances et des pratiques en épileptologie	23
	Génétique	24
	Neurochirurgie de l'épilepsie	26
	Reconnaissance en tant que personne handicapée	27

6	L'organe « cerveau »	31
	Un organe tabou	31
	De l'âme aux neurones	32
	Une organisation par étapes	33

7	Maladies épileptiques	35
	Qu'est-ce qu'une crise de nature épileptique ?	35

-Mécanismes (35). Diversité des crises (36). Classification
des crises (37).

	Toute personne peut-elle présenter des crises d'épilepsie ?	38
	Maladies épileptiques ou syndromes	38
	Définitions et classification (38). Étiologies (40).	
	Facteurs favorisant ou déclenchant la survenue des crises.	41
	Arrêt intempestif des médicaments antiépileptiques (41). Rythmes du sommeil (42). Usage abusif d'excitants (42). Stimulations lumineuses (42). Effets des hormones lors des cycles ovulatoires féminins (42). Stimulations sensibles autres (42). Émotions et frustrations (42).	
8	Études épidémiologiques et économiques	45
	Difficultés méthodologiques.	45
	Part des coûts indirects	46
9	Les personnes avec épilepsie.	49
	Disciplines d'étude.	49
	Facteurs environnementaux et images collectives.	50
	Droit à la santé.	51
10	Autour des crises	53
	Épilepsies et troubles de l'intelligence.	53
	Les intelligences (53). Fonctions cognitives (54). QI (55).	
	Épilepsies et troubles du comportement.	57
	Épilepsies et troubles mentaux	58
	Pathologies mentales et psychiatrie (58). Approches psychanalytiques (59). Psychopathologie (60).	
	Des traumatismes psychiques aux stress.	61
	Suicides	62
	Troubles dépressifs et états d'angoisse	62
	Ressenti de fatigue	63
	Notion de douleur	63
	Crises psychogènes	64
	Résultats d'une enquête.	64
11	Syndrome EPR	67
	Histoire de l'EPR.	67
	Définition de l'EPR	68
	Étude clinique et EEG.	68
	Analyse clinique (68). Analyse EEG (71). État neuropsychique intercritique (73).	
	Cas particuliers.	74
	Conclusion.	75
12	Présentation de cas	77
	Annonce du diagnostic	77
	Pièges du diagnostic	79
	Erreurs de diagnostic	79
	Diagnostics tardifs	80
	Absences simples pas toujours simples	81
	Évolutions du syndrome de West	83
	Convulsions néonatales familiales.	84

Un long vécu d'épilepsie	84
Libre de crises après une épilepsie préoccupante	85
Le choix de ne pas traiter son épilepsie	86
Impact des questions génétiques	87
Trois spina-bifida dans deux familles.	87
Deux jeunes épileptiques en souffrance	88
Réflexions à partir des observations présentées.	90

13	Épilepsies et procréation	91
	Difficultés méthodologiques.	91
	Principaux résultats des recherches	91
	Questions des patients	93
	Pères épileptiques	94

14	Morts subites inexpliquées	95
	Les malades et leur famille y pensent souvent.	95
	Statistiques inserm.	95
	Analyse des morts soudaines inexpliquées	96
	Différentes causes de décès (96). Résultats d'études (96).	

15	Épilepsies et qualité de vie	99
	Aspirations et réalisations	99
	Études de qualité de vie des épileptiques	100
	Obstacles à l'insertion professionnelle	100
	Enquête sur les jugements des parents.	101

16	Épilepsie et dangerosité	103
	Risques d'accidents	103
	Difficultés méthodologiques d'étude	104
	Accidents et insertion scolaire et professionnelle.	105
	Conduite automobile.	105
	Résultats d'études (105). Réglementations (107).	
	Prévention des accidents	107
	Violence et épilepsies	108

17	Du diagnostic au pronostic	111
	Interrogatoire clinique	111
	Examen EEG et autres investigations techniques.	112
	Apports de l'EEG (112). Figures EEG en épileptologie (113).	
	Autres investigations (114).	
	Réactions des patients et de leur famille	115
	Élaboration d'un pronostic.	116

18	Stratégies thérapeutiques	119
	Médicaments antiépileptiques	119
	Obstacles à l'observance des patients.	120
	Dosages biologiques	122
	Changements de médicaments	123
	Interventions neurochirurgicales.	123
	Décision d'opérer (123). Suivi des interventions neurochirurgicales (124).	

Autres thérapeutiques	125
Thérapies complémentaires	126
Objectifs (127). Modèles d'analyse (128). Thérapies psychanalytiques (129).	
Médecines alternatives	129
De nouveaux questionnements	130

19 Instances de l'épilepsie	131
Présentation	131
Ligue française contre l'épilepsie	132
Associations de malades épileptiques	132
Difficultés et fonctionnement (133). Limites du bénévolat (133).	
Évolution des demandes des malades et de leur famille	134
Expression des attentes	135

20 Épilogue	139
Parler vrai	139
Travailler en interdisciplinarité	140
Reconnaître la complexité de l'objet d'étude	140
Élaborer des synthèses des approches	140
Inventer un nouveau discours	141
Différencier clairement les maladies épileptiques	141
Réévaluer la notion de « handicap »	142
Lier science et bon sens	142
Mener des études épidémiologiques par typologie de patients	143
Élaborer des diagnostics avec des pronostics	144
Différencier les principes de précaution et de prévention	145
Développer des programmes de recherches fondamentales	145
Favoriser les études-actions	146
Associer les malades aux soins	147
Concevoir une nouvelle organisation des soins	148
User du droit à la différence	148

Annexe : Nos rencontres avec l'épilepsie	151
---	------------

Index	157
------------------------	------------