

# Table des matières

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

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

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

<b>3</b>	<b>Les filtres de nos analyses . . . . .</b>	<b>11</b>
	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

<b>4</b>	<b>Au cours des siècles . . . . .</b>	<b>15</b>
	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

<b>5</b>	<b>Une maladie neurologique et des personnes handicapées . . . . .</b>	<b>23</b>
	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

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

<b>7</b>	<b>Maladies épileptiques . . . . .</b>	<b>35</b>
	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).	
<b>8</b>	<b>Études épidémiologiques et économiques . . . . .</b>	<b>45</b>
	Difficultés méthodologiques. . . . .	45
	Part des coûts indirects . . . . .	46
<b>9</b>	<b>Les personnes avec épilepsie. . . . .</b>	<b>49</b>
	Disciplines d'étude. . . . .	49
	Facteurs environnementaux et images collectives. . . . .	50
	Droit à la santé. . . . .	51
<b>10</b>	<b>Autour des crises . . . . .</b>	<b>53</b>
	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
<b>11</b>	<b>Syndrome EPR . . . . .</b>	<b>67</b>
	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
<b>12</b>	<b>Présentation de cas . . . . .</b>	<b>77</b>
	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

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

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

<b>15</b>	<b>Épilepsies et qualité de vie . . . . .</b>	<b>99</b>
	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

<b>16</b>	<b>Épilepsie et dangerosité . . . . .</b>	<b>103</b>
	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

<b>17</b>	<b>Du diagnostic au pronostic . . . . .</b>	<b>111</b>
	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

<b>18</b>	<b>Stratégies thérapeutiques . . . . .</b>	<b>119</b>
	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

<b>19</b> <b>Instances de l'épilepsie . . . . .</b>	<b>131</b>
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

<b>20</b> <b>Épilogue . . . . .</b>	<b>139</b>
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

<b>Annexe : Nos rencontres avec l'épilepsie . . . . .</b>	<b>151</b>
---	------------

<b>Index . . . . .</b>	<b>157</b>
------------------------	------------