

L'aventure de Mathieu au laboratoire de l'épilepsie

Laureline Arnaud



ISBN : 978-2-7420-0786-8

L'auteur :

Laureline Arnaud, recherches en sciences cognitives, Université de Grenoble

Ce livret a été réalisé avec le soutien d'UCB Pharma.

Éditions John Libbey Eurotext

127, avenue de la République

92120 Montrouge, France

Tél. : 01 46 73 06 60

e-mail : contact@jle.com

<http://www.jle.com>

John Libbey Eurotext Limited

42-46 High Street

Esher

KT109QY

United Kingdom

© John Libbey Eurotext, 2010

Illustrations de Laureline Arnaud.

Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur ou du Centre Français d'Exploitation du Droit de Copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

Préface

Un livre au service du patient épileptique et de sa famille.

Le terme « épilepsie » fait référence à l'une des pathologies neurologiques les plus fréquentes et englobe plus de 50 entités différentes ayant en commun un symptôme : les crises d'épilepsie. Ce symptôme (la crise) est d'expression variable : des crises où la décharge électrique concerne prioritairement une zone du cerveau (focales), des crises qui se caractérisent par une brusque secousse d'un membre (myoclonies), d'une chute (atoniques), d'une raideur de l'axe du corps (toniques), de secousses de tout le corps (tonico-cloniques).

Chaque forme d'épilepsie correspond à une maladie différente (âge de début ; type(s) de crises d'épilepsie ; fréquence des crises ; autres symptômes associés aux crises ; association ou non d'une maladie neurologique ou métabolique ; réponse aux traitements ; effet ou non des crises sur les fonctions d'apprentissage, etc.). Les investigations pour pouvoir confirmer le diagnostic, identifier la forme de l'épilepsie et choisir les traitements les plus appropriés ne sont pas standardisées. Même l'électroencéphalogramme, pourtant réalisé au moins une fois chez tout épileptique, n'est pas fait de la même manière chez tous. Parfois, un tracé de sommeil est absolument indispensable, tandis que dans d'autres cas, une étude plus poussée de l'éventuelle sensibilité aux fréquences lumineuses est encore plus importante que le tracé de sommeil. De même, l'imagerie du cerveau (scanner et/ou IRM) n'est pas systématiquement nécessaire et dans tous les cas, une hypothèse sur la forme d'épilepsie est un préalable pour mieux orienter le type d'imagerie à réaliser et donc mieux étudier la ou les zones du cerveau concernées.

La première partie du livre de Laureline Arnaud explique bien ce parcours complexe. La lecture de cette bande dessinée par l'enfant et ses parents va aider à mieux comprendre les différentes étapes et à moins appréhender les investigations programmées. Elle va faciliter l'établissement d'une relation de confiance entre le patient, enfant ou adulte, les médecins et le personnel soignant.

L'auteur insiste sur l'importance de l'évaluation neuropsychologique (« *L'examen de Léa est plutôt rigolo...* »), malheureusement peu valorisée dans nos hôpitaux ou en pratique de ville. Pourtant, elle est capitale. C'est cette évaluation qui va indiquer les orientations à suivre pour une meilleure insertion scolaire. Nos tutelles semblent souvent oublier que plus de deux tiers des épilepsies sont des maladies curables. L'insertion scolaire et, par la suite, sociale est possible, à condition de se donner, dès le début, les moyens pour identifier au plus tôt le type d'épilepsie, dépister les éventuelles difficultés d'apprentissage et les prendre en charge.

La présentation de l'outil de la vidéo-électro-encéphalographie témoigne de la bonne connaissance du sujet par l'auteur. Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas la vidéo seule qui fait la différence mais la présence constante d'un personnel infirmier spécialisé, ayant les compétences nécessaires pour reconnaître rapidement la survenue d'une crise, tester le patient dès l'apparition des premiers signes, parfois très subtiles, dépister une éventuelle altération de la parole ou de la compréhension au cours d'une crise ou un discret déficit moteur après une crise. Le but étant de mieux localiser l'endroit exact d'où les crises partent et, par conséquent, de mieux orienter les choix thérapeutiques à faire.

La dernière partie du livre est consacrée aux étapes vers la chirurgie de l'épilepsie. Oui, il est possible d'opérer certains patients épileptiques, enfants ou adultes, afin de définitivement les guérir de leur épilepsie ou bien, au moins, de mieux contrôler les crises les plus handicapantes. Malheureusement, toutes les formes d'épilepsie ne sont pas curables par la chirurgie et dans certains cas, la zone du cerveau responsable des crises est le siège de fonctions cérébrales importantes, ce qui constitue alors une contre-indication à la chirurgie.

Les étapes vers une éventuelle chirurgie de l'épilepsie sont nombreuses. Il est donc important de commencer ce bilan très tôt devant une épilepsie focale. Durant ce bilan permettant de définir la zone cérébrale responsable de la maladie et de décider s'il est possible de l'enlever, le médecin a largement le temps de tester l'efficacité d'un (ou plusieurs) médicament(s) anti-épileptique(s) sur le contrôle des crises et l'effet de ces dernières sur l'apprentissage. Si les crises sont contrôlées grâce au(x) médicament(s), il est possible de reporter ou de mettre définitivement de côté l'option

chirurgicale. Ces différentes étapes doivent impérativement suivre cet ordre-là, car attendre le résultat des essais de plusieurs médicaments avant de démarrer le bilan dit préchirurgical, quand il est indiqué, peut avoir des conséquences, surtout psychosociales, irréversibles.

Toute maladie est mieux soignée si la prise en charge est effective dès le début par des équipes compétentes dans le domaine. Les maladies chroniques, telles que l'épilepsie dans un grand nombre de cas, nécessitent une prise en charge multidisciplinaire et un accompagnement régulier du patient et de sa famille.

Toute information sur les épilepsies permet de lutter contre les mythes qui entourent encore cette pathologie. Ce petit livre contient l'essentiel. Grâce au soutien financier obtenu par nos partenaires et à la volonté de l'éditeur de le publier, il va être diffusé le plus largement possible dans les salles d'attente des cabinets médicaux, dans les écoles, et dans les hôpitaux. La Ligue française contre les épilepsies (LFCE), société savante qui réunit tous les professionnels de santé travaillant dans le domaine des épilepsies, agit dans le cadre du Comité national pour l'épilepsie (CNE). Ce livre s'inscrit parfaitement dans l'objectif principal du CNE : informer sur les épilepsies et les faire mieux reconnaître par la société. Les membres de la LFCE vont le diffuser le plus largement possible pour mieux rendre service à nos patients.

Alexis Arzimanoglou

Président de la LFCE

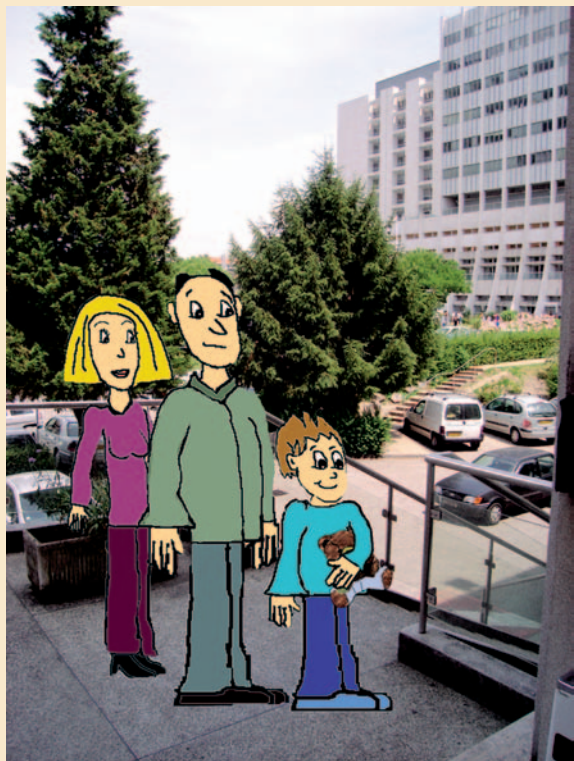
Institut des épilepsies de l'enfant et l'adolescent (IDÉE)

Hospices civils de Lyon



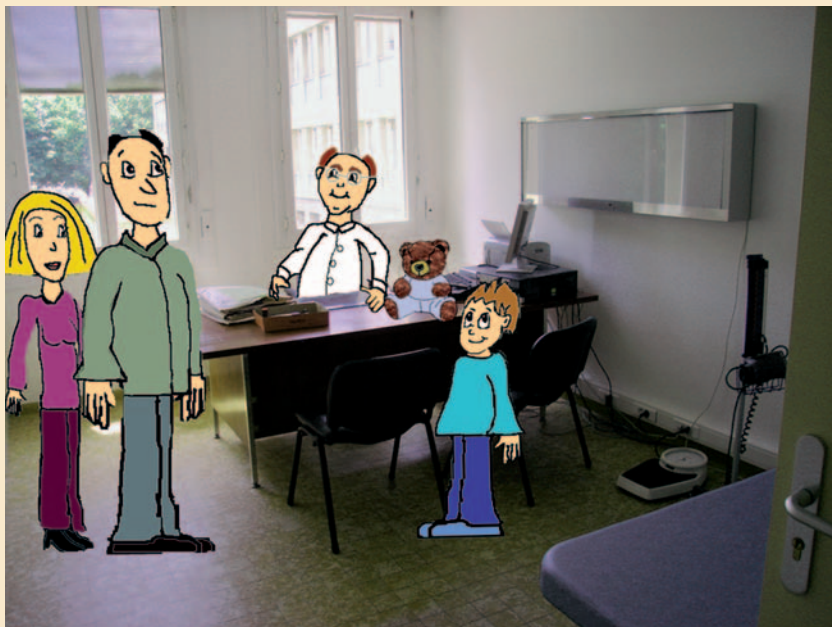
Aujourd'hui, c'est
lundi, Mathieu et ses
parents vont à l'hôpital.
Mathieu n'a pas oublié Pô,
son ourson.

Tous les quatre ont rendez-
vous avec le docteur.



Le papa de Mathieu explique au médecin :

« En ce moment, Mathieu fait beaucoup de crises à la maison, cela le fatigue énormément. »



Mathieu voudrait enfin savoir pourquoi il fait des crises et pourquoi les autres enfants n'en font pas.



Alors, le docteur répond à Mathieu :

« Il existe une anomalie dans ton cerveau, Mathieu, qui provoque de temps en temps des décharges électriques. Pendant ces décharges électriques, ton cerveau n'arrive plus à fonctionner comme d'habitude, et cela te fait des choses bizarres : ce sont tes crises. »

Quand le docteur a fini d'examiner Mathieu, il lui dit :

« Mathieu, nous allons essayer de trouver où se trouve l'anomalie de ton cerveau qui provoque tes crises car nous pourrions peut-être enlever cette anomalie et te guérir. Si tu es d'accord, tu prendras rendez-vous avec la secrétaire pour passer de nouveaux examens. »



Un mois après, Pô, Mathieu et sa maman retournent à l'hôpital. Dans la salle d'attente, il y a Léa et Théo, ce sont d'autres enfants qui font des crises d'épilepsie.

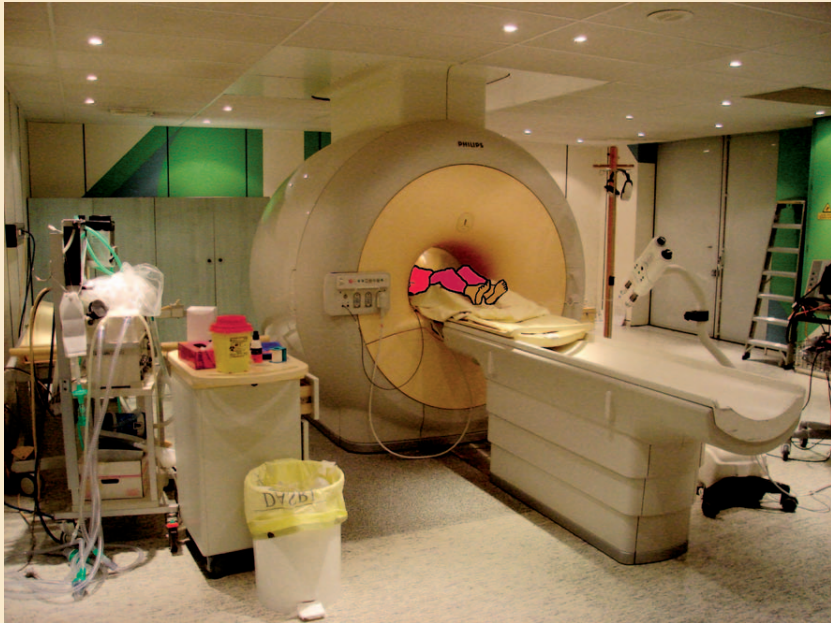


Léa a rendez-vous avec la neuropsychologue. Théo doit passer une IRM. Mathieu, lui, vient faire un EEG-vidéo.



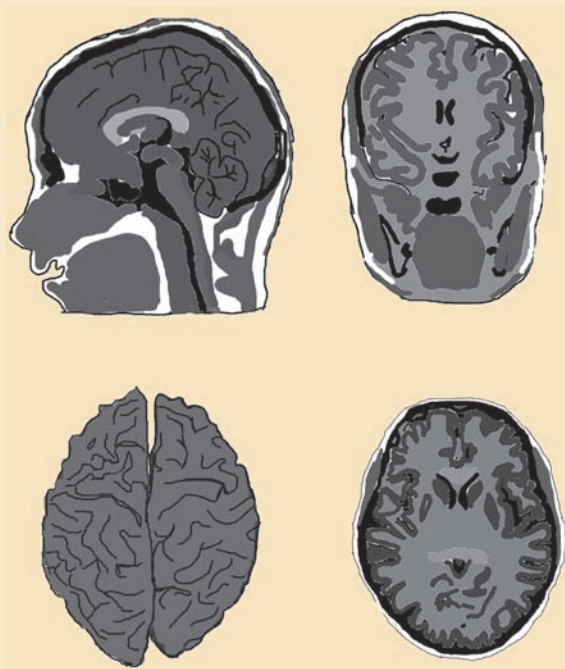
... au laboratoire de l'épilepsie

Théo est parti passer l'IRM. Pour cela, il s'allonge sur une sorte de lit, puis il entre dans un tunnel. On dirait qu'il va dans une fusée !



Les médecins veulent prendre des photos de son cerveau. La machine qui prend les photos fait beaucoup de bruit comme si quelqu'un tapait fort sur un gros tambour !

Théo fait très attention de ne pas bouger sinon les photos seront floues, et il faudra tout recommencer.



L'examen de Léa est plutôt rigolo. Elle doit faire des dessins, regarder des images et apprendre des mots par cœur.

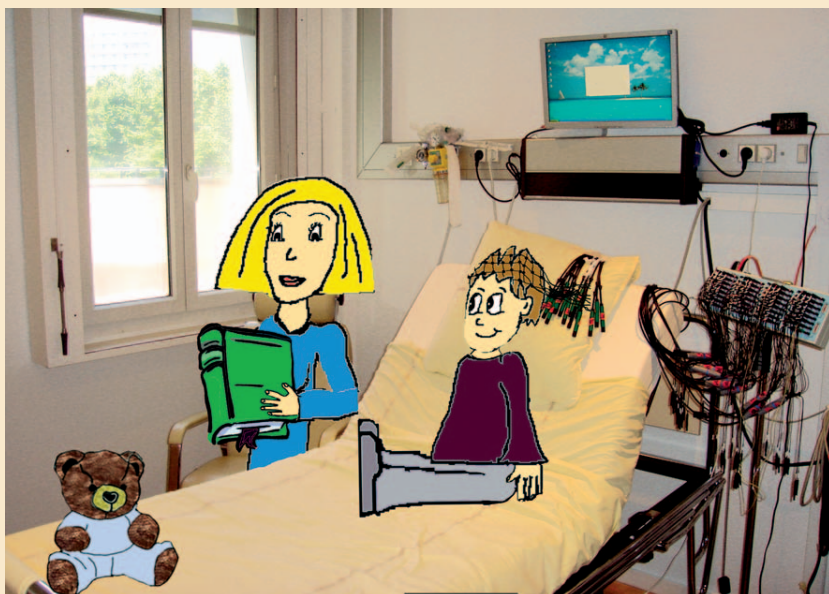


Enfin, c'est le tour de Mathieu...



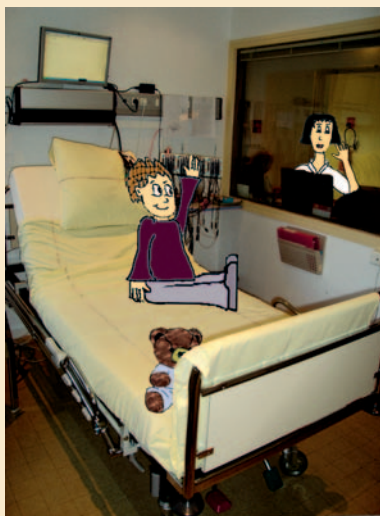
Il va rester plusieurs jours à l'hôpital pour son EEG-vidéo. Pendant la journée, il va dans une chambre spéciale. Les infirmières fixent sur sa tête de petites électrodes avec une colle spéciale. Pô s'inquiète, alors Mathieu le rassure : « C'est un petit peu long de tout coller mais ouf, cela ne fait pas mal du tout ! »



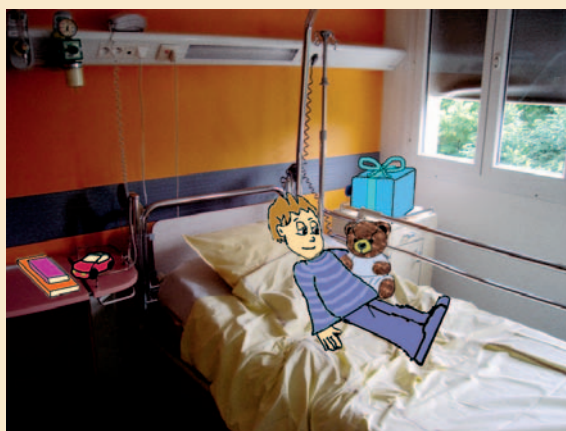


Ensuite, Mathieu reste dans son lit. Comme les fils des électrodes sont courts, il ne doit pas trop bouger. Heureusement, Maman peut rester pour jouer avec lui et lui raconter des histoires toute la journée. Il peut aussi regarder la télé ou ses dessins animés préférés.





Pendant ce temps,
les infirmières regardent
sur un écran comment le
cerveau de Mathieu travaille.
Il y a aussi une petite caméra
pour le filmer. Pô et Mathieu
ne pensaient pas qu'en venant
à l'hôpital, ils deviendraient
des stars de cinéma !



Le soir, il retourne dans le service de pédiatrie.



Pendant la semaine,
Mathieu a fait une crise
d'épilepsie qui a pu être
enregistrée.

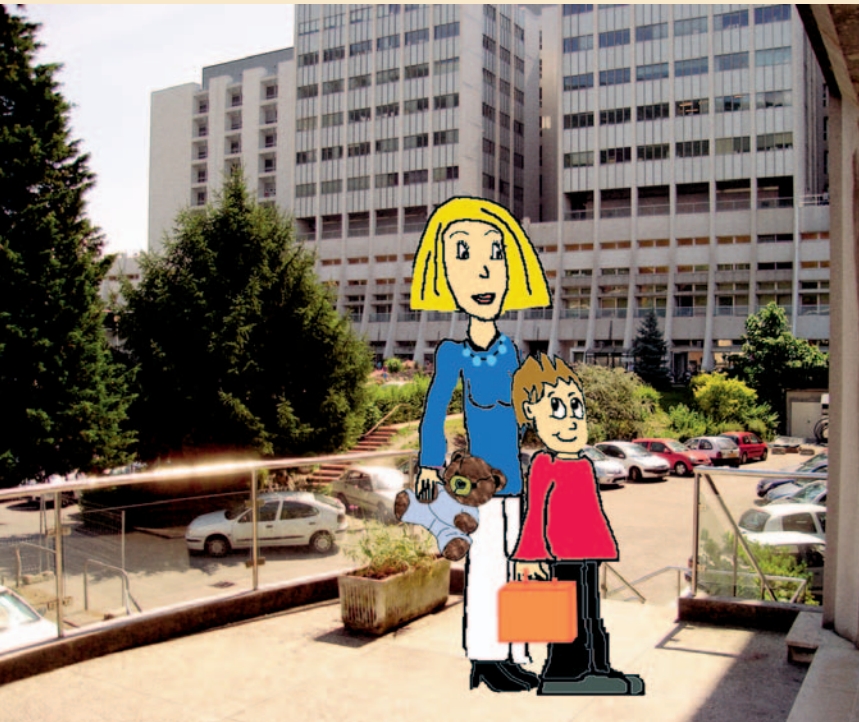
Les médecins ont peut-être
trouvé une solution :
les chirurgiens pourraient
opérer la petite partie du
cerveau qui déclenche les
crises.



Alors, Mathieu pourrait peut-être ne plus faire de
crise. Mathieu devra revenir pour faire de nouveaux
examens afin de savoir quelle partie du cerveau est
responsable des crises.



Quelques mois plus tard, Mathieu revient avec une petite valise. Il va rester au moins deux semaines à l'hôpital.

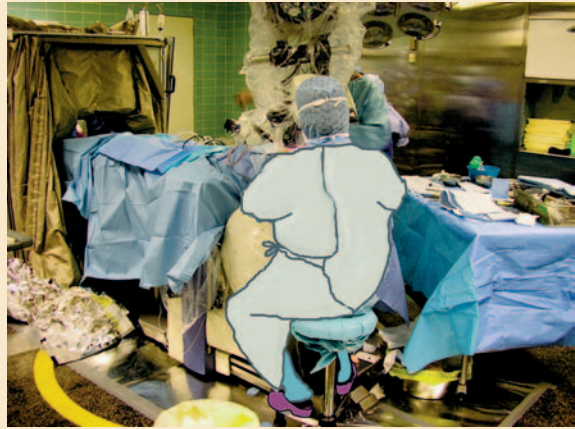


À l'intérieur de sa valise, il a mis : ses jouets adorés, ses livres préférés, une photo de sa petite sœur, une carte postale de sa mamie et deux pyjamas qui sentent bon l'odeur de sa maison.



Le nouvel examen que Mathieu va passer ressemble à l'EEG sauf que cette fois-ci, les petites électrodes ne seront pas mises sur sa tête mais à l'intérieur !

C'est ce que lui a expliqué le docteur. Mathieu va être endormi deux fois.

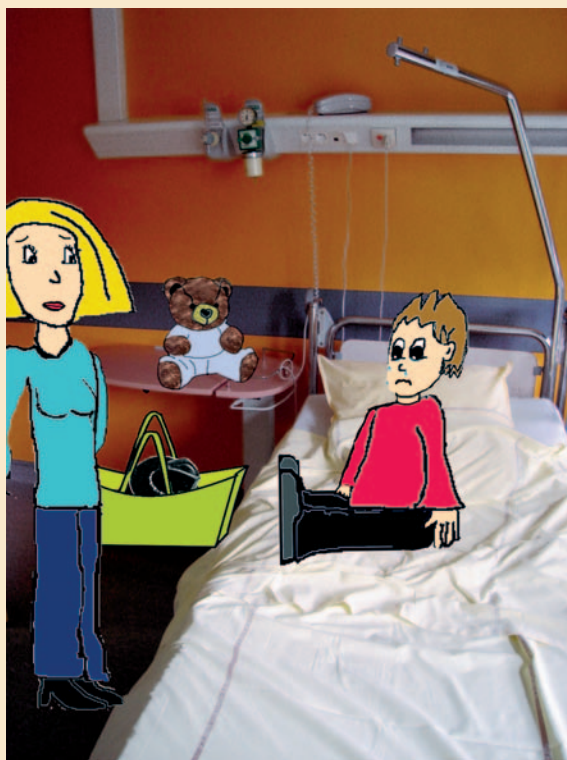


La première fois, le chirurgien va regarder dans la tête de Mathieu pour savoir par quels chemins le sang passe et il saura ainsi où placer les petites électrodes.

La deuxième fois, il mettra les petites électrodes dans la tête de Mathieu.



Comme on opère la tête, il faut parfois couper les cheveux, comme pour Mathieu. Au début, Mathieu ne veut pas. Il pleure. Mais sa maman lui a acheté un très joli chapeau de cow-boy qu'il pourra mettre quand il sortira de l'hôpital.



... au laboratoire de l'épilepsie



Pendant le week-end, Mathieu se repose. Ses amis, Théo et Léa, sont venus lui rendre visite. Il leur montre son nouveau chapeau.



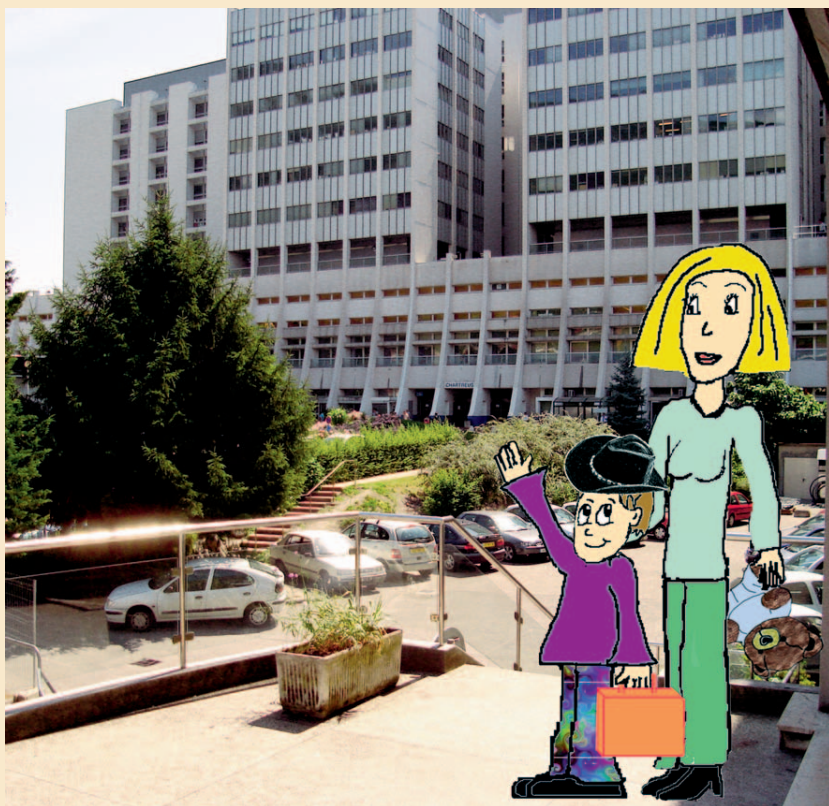
À partir de lundi, Mathieu retourne dans la chambre spéciale. Pendant la journée, il peut lire, jouer ou regarder la télévision.



Parfois, les médecins viennent chatouiller son cerveau avec un petit appareil et lui demandent de faire quelques exercices. À d'autres moments, ils lui demandent de travailler avec un ordinateur, un peu comme à l'école mais c'est plus rigolo.

Et comme Mathieu a fait une nouvelle crise, les médecins savent quelle partie de son cerveau déclenche les crises. Ils ont enlevé les petites électrodes qui étaient dans la tête de Mathieu. Quelle surprise ! Sous son pansement, ses cheveux ont déjà commencé à repousser !!!





Mathieu peut enfin rentrer chez lui et, dans quelque temps, il reviendra à l'hôpital pour que les chirurgiens opèrent son cerveau. En attendant, Mathieu rentre à la maison avec son papa, sa maman, son ourson et son nouveau chapeau !



Fin



*Achevé d'imprimer en août 2010
sur les presses de*

*Corlet, Imprimeur, S.A.
14110 Condé-sur-Noireau
N° d'Imprimeur : 129695*