

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE	4
I. NOTIONS GENERALES SUR L'EPILEPSIE.....	5
I.1. DEFINITIONS	5
I.2. HISTORIQUE.....	5
I.3. CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES DES SYNDROMES EPILEPTIQUES	9
II. EPILEPSIE ET SANTE MENTALE.....	11
II.1. LES TROUBLES MENTAUX DE L'EPILEPSIE.....	11
II.1.1. Les troubles dépressifs	11
II.1.2. Les troubles anxieux.....	12
II.1.3. Les troubles de l'affectivité et le syndrome dysphorique interictal	13
II.1.4. Les troubles de la personnalité	14
II.1.5. Les psychoses épileptiques	14
II.2. PRISE EN CHARGE PRATIQUE DES TROUBLES MENTAUX DANS L'EPILEPSIE.....	19
II.3. LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS EPILEPTIQUES	21
DEUXIEME PARTIE : METHODOLOGIE	23
I. CADRE D'ETUDE: LE CENTRE NATIONAL HOSPITALIER PSYCHIATRIQUE DE THIAROYE	24
II. POPULATION D'ETUDE.....	24
III. PROCEDURE ET MATERIEL	24
IV. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	26
TROISIEME PARTIE : DISCUSSION	35
CONCLUSION.....	49
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	51
Études Psychanalytiques : l'épilepsie du sujet	63

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Répartition des participants selon les tranches d'âge d'apparition de la maladie épileptique	31
Tableau II : Evolution de la maladie épileptique dans le suivi neurologique selon l'observance thérapeutique	32
Tableau III : Motifs et modalités du transfert en milieu psychiatrique	33
Tableau IV : Evolution de la maladie épileptique dans le suivi en psychiatrie selon l'observance thérapeutique	35

LISTE DES FIGURES

Figure I : Fréquences des différentes comorbidités psychiatriques rencontrées chez les participants	34
--	-----------

Abréviations utilisées

C. H .N.P.T : Centre Hospitalier National et Psychiatrique de Thiaroye

D.S.M : manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux

E.E.G : Electroencéphalographie

E.P.P.R : Epilepsie Partielle Pharmaco-Resistante

I.L.A.E : Ligue internationale contre l'Epilepsie

I.M.A.O : Inhibiteur de la Monoamine Oxydase

I.R.M : Imagerie à Résonnance Magnétique

P.H.B : Phénobarbital

Q.D.V : Qualité de vie

S.A.U : Service d'Accueil des Urgences

T.D.I : Trouble Dysphorique inter-ictal

INTRODUCTION

L'épilepsie a été choisie comme sujet d'étude, car cette maladie neurologique se pose encore de nos jours comme un véritable problème en santé mentale [74]. De nombreux patients épileptiques fréquentent le secteur psychiatrique. La prévalence hospitalière de l'épilepsie au C.N.H.P.T est estimée à 1327 cas, soit 9,61% de la prévalence globale. Pour certains de ces patients, la prise en charge médicale a été d'emblée entamée en milieu psychiatrique. Pour d'autres, l'itinéraire thérapeutique comporte un suivi en neurologie [81,82]. Il nous a semblé important d'analyser les aspects psychologiques intervenant dans le transfert des patients épileptiques du secteur neurologique vers le secteur psychiatrique.

Comme le souligne Clemenceau, « *s'il est vrai que l'épilepsie est une maladie organique, neurologique, il reste que c'est une double maladie: le malade est malade de ses crises d'épilepsie, mais il l'est aussi du regard des autres souvent malveillant* » [40].

L'épilepsie, maladie encore peu connue du grand public, soulève plusieurs interrogations. Celles-ci ont orienté notre réflexion vers différentes questions concernant l'observance, les croyances liées à la maladie et à son traitement, la qualité de vie des patients épileptiques et de leurs proches. A la différence des autres maladies chroniques, l'épilepsie, pour autant qu'elle soit bien contrôlée, demande des précautions qui s'étendent à la vie familiale, sociale et professionnelle. Les prescriptions médicales nécessaires constituent en elles-mêmes un fardeau qui s'ajoute à celui provoqué par la maladie. De plus, le traitement antiépileptique stabilisant n'est pas toujours indemne de répercussions psychopathologiques et sociales liées à l'obligation du traitement [112]. Celle-ci, parfois démotivant, peut orienter vers un changement d'itinéraire thérapeutique. A cela s'ajoute une grande fréquence des complications psychiatriques qui renforce par ailleurs le préjugé que l'épilepsie est en réalité une maladie mentale. Ces conséquences au plan psychosocial représentent pour autant des stigmates de la maladie et participent à la détérioration de la qualité de vie.

L'observance est souvent sous l'influence des croyances liées à la maladie épileptique et à son traitement, également de l'alliance thérapeutique et de ses aboutissants.

L'objectif de notre étude est donc de déterminer les enjeux psychologiques intervenant dans la migration des patients épileptiques du secteur neurologique au secteur psychiatrique.

Pour se faire, un questionnaire avec 7 items a été adressé à 20 patients qui avaient au préalable un suivi en neurologie. Des entretiens ont été également menés en appui au questionnaire. Les questions étaient principalement en rapport avec l'observance, les

croyances liées à la maladie et à son traitement éventuellement la qualité de vie des patients dans leur itinéraire thérapeutique.

Dans la première partie de l'étude, nous avons choisi de faire une revue de la littérature concernant le lien entre épilepsie et santé mentale. L'objectif est de mettre en exergue la place illustrative de l'épilepsie dans les rapports soma-psyché, deux entités qui s'articulent sans s'exclure [80].

La deuxième partie sera consacrée à la méthodologie de l'étude, menée au C.H.N.P.T.

Enfin, dans la troisième partie de l'étude nous nous sommes intéressés aux liens possibles entre plusieurs variables en cause dans le changement d'itinéraire thérapeutique : la précocité de la maladie, les croyances liées à la maladie et à son traitement, la dépendance chronique aux médicaments, les complications psychiatriques et la qualité de vie.

PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE

I. NOTIONS GENERALES SUR L'EPILEPSIE

I.1. DEFINITIONS

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'épilepsie est : « *une affection chronique du cerveau qui touche toutes les populations du monde. Elle se caractérise par des crises récurrentes se manifestant par de brefs épisodes de tremblements involontaires touchant une partie du corps (crises partielles) ou l'ensemble du corps (crises généralisées). Ces crises résultent de décharges électriques excessives dans un groupe de cellules cérébrales [...] ces décharges peuvent se produire dans différentes parties du cerveau. Les crises peuvent varier en intensité, allant de brèves pertes d'attention ou de petites secousses musculaires à des convulsions sévères et prolongées. Leur fréquence est également variable, de moins d'une fois par an à plusieurs fois par jour*

 ».

Dans la majorité des cas, la cause de la maladie n'est pas décelable, l'épilepsie dite « idiopathiques» ou « primaires ». A contrario on parle alors de crises épileptiques « symptomatiques » ou « secondaires ». Les crises symptomatiques surviennent généralement des suites d'un évènement affectant le fonctionnement du cerveau comme des anomalies congénitales, un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien, une tumeur cérébrale ou une infection cérébrale...

Ces crises peuvent être réduites grâce à un traitement adapté, et aboutir à la stabilisation de l'état de santé du patient. L'épilepsie dite pharmaco-résistante lorsqu'elle n'est pas stabilisée malgré un traitement bien conduit [75].

I.2. HISTORIQUE

Le terme « épilepsie » dérive du latin *epilepsia*, qui est issu du grec *epilambanein* signifiant «saisir», «attaquer par surprise» ou «possession». La maladie désignait le “*morbus sacer*”, le mal sacré, et sa perception était marquée par l'ambivalence accordée aux divinités. Dans l'antiquité, l'épilepsie était connue uniquement sous sa forme convulsive qu'on appelait le Haut Mal. Cependant, cette description de la pathologie remonte à fort longtemps.

L'épilepsie était déjà abordée dans la médecine indienne entre 4500 et 1500 avant Jésus Christ. Elle était caractérisée uniquement par les crises tonico-cloniques, qu'on pensait être la seule manifestation de la pathologie.

Une série de tablettes retrouvée par les historiens, originaire des babyloniens (plus de 2000 ans av. J.-C.), traite l'épilepsie de façon détaillée, en discernant notamment les différents types de crises que la civilisation avait pu observer.

La pathologie a souvent été associée à la religion, comme l'on fait les grecs qui l'ont longtemps considérée comme une maladie sacrée. Hippocrate (V à IVème siècle av. J-C.) avait vu juste en décrivant une anomalie du cerveau mais voyait la maladie comme un mal sacré. D'après lui, « *il n'y a rien de plus divin ni de plus sacré que les autres maladies, ni dans sa nature, ni dans sa source.* » Arétée l'appelait le « mal d'Hercule ».

D'autres civilisations ont décrit la maladie comme une possession démoniaque, une attaque de démon ou un phénomène surnaturel. La nature de la pathologie ayant souvent été déformée par les mythes et la peur, les patients ont toujours été très stigmatisés et discriminés car ils inspiraient la crainte. Leur sort allant de la simple exclusion sociale à la prison, voire la peine de mort.

Au Moyen Age, alors que la pathologie était toujours décrite comme surnaturelle ou démoniaque, Galien propose une dissociation entre atteinte cérébrale et atteinte viscérale.

A partir du Moyen-Age en Europe, Saint Valentin est considéré comme le dieu des épileptiques. Différents lieux de pèlerinage existent et correspondent aux endroits où ce dernier a exercé ou simplement séjourné, par exemple en Italie à Rome et Teneri, en France à Ruffec, en Belgique à Poppel et en Allemagne à Passau.

Au XVIII siècle, se dégagent les premières approches scientifiques de la pathologie. En 1770, Samuel Auguste David Tissot publie son traité de l'épilepsie où il défend les notions de prédispositions génétiques et de facteurs favorisants dans la survenue des crises. Selon Tissot : « *Pour produire l'épilepsie, il faut nécessairement deux choses : Une disposition du cerveau à entrer en contraction plus aisément qu'en santé, et une cause d'irritation qui met en action cette disposition* ». Cette citation va ouvrir la porte à de nombreuses avancées dans le domaine.

Les descriptions cliniques systématiques de l'état mental sont apparues tardivement, soit seulement dès le début du XIXe siècle par les aliénistes français. A cette époque, l'épilepsie était considérée comme une maladie mentale grave aboutissant à la démence en quelques années. En 1815, Jean-Etienne Esquirol distingue les attaques légères des attaques sévères, qu'il définit respectivement comme petit mal et grand mal.

L'efficacité des bromures comme traitement contre l'épilepsie est découverte en 1857 par Sir Charles Locock. Durant cette même année, on commence à former des «colonies» pour épileptiques, notamment à Zürich. En France, les patients dont les crises répondent au bromure sont diagnostiqués comme étant épileptiques et confiés au Dr Charcot. La prise en charge neurologique de l'épilepsie était ainsi née avec Charcot, pionnier de la discipline à la fin du XIXème siècle. Les patients qui ne répondent pas à ce traitement sont considérés

comme patients souffrant d'une «hystéroépilepsie » et confiés aux prédecesseurs aliénistes. Pierre Janet, « Chef du laboratoire de psychologie » reconnaîtra à ses manifestations une origine psychologique [42]. Le concept d'épilepsie larvée fut proposé par Morel et Falret en 1860 dans un but de classification. Il eut pour conséquence de faire considérer tous les troubles mentaux aigus à début et à fin brusques en l'absence de convulsions comme des équivalents épileptiques. Cette extension démesurée et incorrecte du champ de l'épilepsie aboutissait ainsi à de graves conséquences médico-légales. Pendant près d'un siècle, tout sujet épileptique était un criminel en puissance et tout criminel était possiblement épileptique [21,22].

John Hughlings Jackson fut un pionnier dans la classification pragmatique distinguant les atteintes généralisées des crises partielles ou « convulsion à début unilatéral ». En 1873, alors que l'electroencéphalogramme n'est pas encore près de voir le jour, il admit l'hypothèse de brutales décharges électriques à l'origine de la maladie. Selon leur emplacement, celles-ci définissent le caractère de la crise [6]. Les troubles chroniques consécutifs à une épilepsie sont rangés dans deux catégories paradigmatisques : personnalités épileptiques et démences épileptiques. Ces deux cadres vont être conservés et persister jusqu'au début du XXème avec les nouvelles discussions nosologiques qui vont suivre les travaux de Kraepelin et Bleuler. Dans sa classification de 1899, Kraepelin distingue treize groupes dans laquelle l'épilepsie est classée dans le onzième groupe celui « des névroses générales » [58].

En 1886, Victor Horsley pratique la première intervention chirurgicale chez un patient présentant des crises partielles [38]. Le développement de la chirurgie a eu lieu surtout après la seconde guerre mondiale à Montréal sous la direction de Penfield [78]. Le début de la neuropsychologie clinique de l'épilepsie est contemporain à cette expansion. La création en 1909 de la ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) montre une plus grande considération de la pathologie sur le plan international. Ces progrès ont conduit à réviser, voire à abandonner de nombreuses conceptions anciennes. C'est plus tard en 1961, que le bureau international pour l'épilepsie sera fondé.

En 1912, le phénobarbital (PHB) est utilisé pour la première fois comme médicament antiépileptique par Alfred Hauptmann.

L'année 1920 voit la découverte d'une invention qui va révolutionner l'étude de la maladie, à savoir l'electroencéphalogramme (EEG), par Hans Berger. Son utilisation, à la fin des années 1950, permet d'établir des corrélations électro-cliniques et d'individualiser des sémiologies caractéristiques. Le neurologue Henri Gastaut, secrétaire générale de l'ILAE, propose en 1969 la première classification électro-clinique. La notion de personnalité

épileptique, développée à la fin du XIX siècle, n'est appliquée qu'après les premiers travaux de l'EEG, au cadre de classement très hétérogène des épilepsies temporales [22]. L'EEG est aussi à l'origine du concept de « psychose alternative/alternante ». Toutefois, la psychose de l'électroencéphalographiste n'était pas celle du psychiatre, le « foyer temporal » du neurophysiologiste était compris très différemment selon la spécialité du praticien qui s'y référait. Un autre champ de travaux distinct est représenté par l'œuvre des psychiatres des années 1960, en réponse aux préoccupations descriptives et épidémiologiques avec l'apparition du DSM. L'observation concomitante des complications psychiatriques liées aux anticonvulsivants et à des interventions neurochirurgicales ont contribué à l'évolution des idées psychopathologiques [21]. Dans la seconde moitié du XXème siècle, un lien étroit entre pathologie mentale et maladie épilepsie a été réalisé. Une étude sur l'association entre épilepsie et troubles psychiatriques met en évidence que l'épilepsie peut précéder, apparaître en même temps ou suivre un diagnostic psychiatrique [29]. Les neurologues, apparus à la fin du XIX siècle, ont accordé plus d'intérêt à l'épilepsie et aux épileptiques, à l'émergence d'une discipline spécifique, l'épileptologie [21].

En 1989, la classification de l'ILAE identifie trois catégories étiologiques de l'épilepsie : symptomatique, idiopathique et cryptogénique [39].

Avec les récentes avancées morphologiques (scanner cérébrale, imagerie à résonnance magnétique (IRM)) vont boucler cent cinquante ans d'histoire confondant peu ou prou épilepsie et maladie mentale. Cependant la représentation délétère de l'épilepsie est encore agissante dans l'inconscient collectif.

I.3. CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES DES SYNDROMES EPILEPTIQUES

Classification internationale des crises épileptiques (1981)

1. Crises généralisées

1.1. Absences

a. Absences

b. Absences atypiques

1.2. Crises myocloniques

1.3. Crises cloniques

1.4. Crises toniques

1.5. Crises tonicocloniques

1.6. Crises atoniques

2. Crises partielles

2.1. Crises partielles simples

a. avec signes moteurs

b. avec signes somatosensitifs ou sensoriels

c. avec signes végétatifs

d. avec signes psychiques

2.2. Crises partielles complexes

a. début partiel simple suivi de troubles de la conscience et/ou d'automatismes

b. avec trouble de la conscience dès le début de la crise, accompagnée ou non d'automatismes

2.3. Crises partielles secondairement généralisées

a. Crises partielles simples secondairement généralisées

b. Crises partielles complexes secondairement généralisées

c. Crises partielles simples évoluant vers une crise partielle complexe, puis vers une généralisation secondaire

3. Crises non classées

Classification internationale des épilepsies et syndromes épileptiques (1989)

Ils reposent sur deux entrées, la distinction entre épilepsie généralisée et focale, l'origine étiologique présumée ou certaine

1. Épilepsies et syndromes épileptiques focaux

1.1. *Idiopathiques, liés à l'âge*

Épilepsie bénigne de l'enfance à paroxysmes rolandiques

Épilepsie bénigne de l'enfance à paroxysmes occipitaux

Épilepsie primaire de la lecture

1.2. *Symptomatiques*

Syndrome de Kojewnikow ou épilepsie partielle continue

Épilepsies lobaires

Épilepsies du lobe temporal

Épilepsies du lobe frontal

Épilepsies du lobe pariétal

Épilepsies du lobe occipital

1.3. *Cryptogéniques*

Lorsque l'étiologie reste inconnue, on parle d'épilepsie partielle cryptogénique.

2. Épilepsies et syndromes épileptiques généralisés

2.1. *Idiopathiques, liés à l'âge, avec par ordre chronologique*

Convulsions néonatales familiales bénignes

Convulsions néonatales bénignes

Épilepsie myoclonique bénigne de l'enfance

Épilepsie-absences de l'enfance

Épilepsie-absences de l'adolescence

Épilepsie myoclonique juvénile

Épilepsie à crises Grand Mal du réveil

Épilepsies à crises précipitées par certaines modalités spécifiques

2.2. *Cryptogéniques ou symptomatiques avec, en particulier*

Spasmes infantiles (syndrome de West)

Syndrome de Lennox-Gastaut

Épilepsie avec crises myoclono-astatiques

Épilepsie avec absences myocloniques

2.3. *Symptomatiques*

2.3.1. Sans étiologie spécifique

Encéphalopathie myoclonique précoce

Encéphalopathie infantile précoce avec suppression-bursts (Sd d'Ohtahara)

Autres

2.3.2. Syndromes spécifiques

De nombreuses étiologies métaboliques ou dégénératives peuvent entrer dans ce cadre.

II. EPILEPSIE ET SANTE MENTALE

II.1. LES TROUBLES MENTAUX DE L'EPILEPSIE

II.1.1. Les troubles dépressifs

La dépression est le trouble psychiatrique le plus fréquemment retrouvé chez les patients épileptiques. Le diagnostic de la dépression semble être souvent sous-estimé par les cliniciens. Pour un auteur comme Kanner, une des raisons principales en est la méconnaissance des troubles psychiatriques par les neurologues et inversement la méconnaissance de la neurobiologie par les psychiatres [49,50]. Le dépistage permet de faire une prévention du risque suicidaire qui est retrouvée plus élevé chez les patients épileptiques que dans la population générale. Le tableau clinique se caractérise par un changement des affects ou de l'humeur vers une dépression. Le changement de l'humeur est habituellement accompagné d'une modification du niveau global d'activité. Le trouble dépressif est plus fréquent dans les épilepsies du lobe temporal que dans les autres types d'épilepsies. À l'heure actuelle, il n'y a pas d'explication à cette observation statistique [29,50]. Les études de neuro-imagerie ont montré que la tristesse exprimée reposait sur l'activation des lobes temporaux antérieurs et que son contrôle était la conséquence d'une activation frontale [33]. Une dysfonction temporelle chronique dans l'épilepsie pourrait ainsi rendre compte de la moindre fréquence de la tristesse dans la dépression de l'épileptique. Cependant, certaines particularités sémiologiques de la dépression ont été rapportées chez des patients épileptiques : une plus grande fréquence de symptômes psychotiques associés au trouble de l'humeur [105], une variabilité de la symptomatologie au cours du temps [9], une fréquente exacerbation transitoire des symptômes dépressifs dans la période postcritique, une particulière fréquence des plaintes somatiques aspécifiques qui égarent le diagnostic [47].

La dépression peut être classée selon sa chronologie de survenue par rapport aux crises épileptiques [70].

La dépression précritique correspond à la symptomatologie dépressive précédant de quelques minutes, quelques heures ou quelques jours la crise (dépression prodromale). Les prodromes sont constitués d'une thymie triste et d'une irritabilité quelques heures voir jours avant le déclenchement d'une crise.

Pendant une crise d'épilepsie, une symptomatologie dépressive d'intensité variable peut faire partie de l'aura : c'est la dépression critique. Certains patients décrivent des épisodes sévères et un sentiment fort de désespoir. Ce type d'aura existe dans environ 1 % des épilepsies, mais

il est plus fréquent dans les épilepsies du lobe temporal. La symptomatologie dépressive représente la manifestation clinique essentielle, voire exclusive d'une crise ; ce qui pose alors le problème de son diagnostic en tant qu'événement épileptique [30]. La dépression postcritique elle, survient après une crise ou plusieurs crises, après un intervalle de lucidité complète. Pendant la phase post-ictale, et particulièrement dans les épilepsies du lobe temporal, la symptomatologie dépressive est de durée brève (quelques heures à quelques jours). Le risque suicidaire est présent. Une corrélation significative, entre la présence de symptômes dépressifs post-ictaux et l'existence d'une dépression inter-ictale, a été rapportée [25]. Les dépressions intercritiques sont les plus fréquentes et surviennent indépendamment des crises. Les patients épileptiques se suicident quatre à cinq fois plus que les témoins issus de la population générale et le risque suicidaire intéresse le sous-groupe de patients atteints d'épilepsie pharmaco-résistante. Pour certains auteurs, la dépression ne doit pas être considérée comme purement réactionnelle : les dépressions « primaires » sont plus fréquentes que les dépressions « secondaires » [61].

II.1.2. Les troubles anxieux

Le second trouble mental, le plus fréquemment rapporté dans l'épilepsie, est l'anxiété [103]. Le diagnostic est basé sur les critères du DSM-IVTR et regroupe les troubles paniques avec ou sans agoraphobie, phobies spécifiques, phobies sociales, les troubles obsessionnelles et compulsifs, les états de stress aigus, les états de stress post traumatiques et les troubles anxieux induits [25]. L'anxiété accompagne souvent la dépression, elle peut aussi être classée selon sa chronologie de survenue par rapport aux crises épileptiques.

L'anxiété préictale pose un problème de diagnostic clinique. L'identification des symptômes avant-coureurs d'anxiété est une tâche difficile. Les facteurs facilitant la survenue de crises incluent fréquemment une détresse, l'anxiété, et l'irritabilité [56]. Des études récentes mettent en évidence des modifications électroencéphalographiques qui peuvent aider au diagnostic [79]. Les crises anxieuses ictales ont comme tableau clinique : un début brutal, une durée courte (30-120 s), des manifestations cliniques stéréotypées [25]. Le diagnostic différentiel le plus fréquent est la crise psychogène non-épileptique. En effet, la proportion de troubles somatoformes peut être importante, en particulier dans les cas d'épilepsie réfractaire [35].

Dans la phase postcritique, l'anxiété n'est pas rare. Elle est en général en relation avec la crise d'épilepsie elle-même. Kanner a mis en évidence que l'anxiété post-ictale est l'atteinte

psychiatrique la plus fréquente et survient dans 45% des cas [52]. Cette anxiété est cliniquement manifeste par l'inquiétude, les symptômes d'agoraphobie et la sensation de panique avec une durée moyenne de 24 heures, pouvant aller jusqu'à quelques jours. L'anxiété post-ictale est fréquemment associée à des symptômes dépressifs [53]. L'anxiété interictale est certainement la forme la plus fréquente d'anxiété dans l'épilepsie, survenant chez plus de 66% des patients épileptiques [56]. L'implication des structures limbiques, la sévérité des crises, des symptômes de peur ictale sont rapportés comme des facteurs de risque [36, 90, 27]. La pathogénèse de l'anxiété interictale est multifactorielle et implique à la fois des facteurs psychologiques et neurobiologiques [44].

La fréquence de survenue de la symptomatologie tend à diminuer en période d'exacerbation des crises [56]. L'anxiété interictale a un retentissement négatif sur la qualité de vie [44].

II.1.3. Les troubles de l'affectivité et le syndrome dysphorique interictal

Les termes « troubles de l'affectivité » regroupent un large éventail de troubles qui ne concernent ni la cognition, ni la personnalité (modalité habituelle stable de perception et de réaction à l'environnement, de conception de celui-ci et de sa propre personne). Le concept de « Trouble dysphorique interictal » (TDI) a été proposé par Blumer (1991) pour rendre compte de tableaux cliniques impossibles à classer adéquatement avec le DSM, rencontrés principalement dans les épilepsies partielles réfractaires. Les symptômes sont fluctuants, durant de quelques heures à quelques jours. Le TDI regroupe 8 symptômes rangés en 2 catégories principales avec en moyenne 5 symptômes par patient, rendant compte de la diversité de la présentation clinique. La catégorie « *troubles dépressifs-somatoformes* » comprend : l'humeur dépressive, le manque d'énergie, les douleurs (céphalées, douleurs de topographie et d'intensité variables), l'insomnie. Les troubles somatoformes peuvent évoluer sans symptômes dépressifs associés. La catégorie « *trouble anxieux* » regroupe la peur, l'anxiété, l'euphorie et l'irritabilité. Les troubles anxieux sont souvent épisodiques sous la forme d'attaques de panique et de troubles phobiques (anxiété déclenchée par l'exposition à un stimulus spécifié). L'irritabilité concerne environ 5 % des patients et correspond à la difficulté de se contenir avec tendance impulsive aux accès de colère et de rage accompagnés de comportements provocants, de violences verbales et beaucoup plus rarement physiques. L'euphorie correspond à des troubles de durée brève (quelques heures) avec une connotation subjectivement positive et gaie de l'humeur.

II.1.4. Les troubles de la personnalité

Un trouble de la personnalité représente différents états et types de comportements cliniquement significatifs. Le trouble a tendance à persister et traduit l'expression de la manière de vivre d'un individu, de concevoir sa propre personne et d'établir des rapports avec autrui. Ils représentent des déviations extrêmes ou significatives des perceptions, des pensées, des sensations et particulièrement des relations avec autrui par rapport à celle d'un individu moyen, d'une culture donnée. La prévalence des troubles de la personnalité chez les patients épileptiques varie entre 0,7 et 2 %. Cependant, chez les personnes atteintes d'une épilepsie partielle ou du lobe temporal ce taux est de 13 à 35 % [34].

La question la plus controversée reste celle de l'existence d'une prétendue «*personnalité épileptique* ». La volonté de classification n'a pas souri à la scientificité de la recherche. Certains traits de personnalité se trouvent plus fréquemment représentés chez les patients épileptiques que dans le reste de la population. Ils sont rarement associés entre eux, et sont insuffisants pour définir une personnalité spécifique. Les troubles de la personnalité regroupent trois types de description :

- Un état excessivement émotif avec un comportement circonspect marqué par les préoccupations éthiques et métaphysiques avec de graves difficultés de comportement telles qu'une attitude agressive ou vindicative.
- Une personnalité marquée par une tendance à l'excès de scrupules, à la méticulosité, à la prolixité circonlocutoire (viscosité) avec une difficulté à se détacher des autres dans les relations interpersonnelles et une incapacité à provoquer la fin de l'interaction.
- Une labilité émotionnelle avec immaturité et suggestibilité [5,60].

II.1.5. Les psychoses épileptiques

Les classifications des syndromes épileptiques proposées par la Ligue internationale contre l'épilepsie ou l'Organisation mondiale de la Santé ne tiennent pas compte des données psychopathologiques. Il n'existe ainsi aucun consensus international pour le diagnostic des troubles mentaux pré-ictaux, ictaux ou post-ictaux. Les psychoses alternantes et les psychoses

chroniques de l'épilepsie ne sont également mentionnées dans aucune classification des troubles mentaux [21]. Cependant plusieurs modalités de classement ont été proposées : selon la durée de l'épisode psychotique, selon le degré d'altération de la conscience, selon la situation chronologique de survenue du trouble psychotique par rapport aux crises (psychoses ictales, péri-ictales, post-ictales et interictales). Les psychoses « médicamenteuses », c'est-à-dire liées à l'utilisation d'un médicament antiépileptique, sont largement indépendantes de la chronologie de survenue des crises et de leur fréquence. Une situation, associant psychose et épilepsie d'une manière particulièrement originale et spécifique, est décelable dans les psychoses inter-ictales brèves : la psychose alternante est caractérisée par l'apparition de troubles psychotiques quand les crises épileptiques disparaissent et que l'EEG se normalise (concept de « normalisation forcée ») tandis que la psychose s'atténue quand les crises réapparaissent.

Les classifications se complètent dans la plupart des situations : une psychose péri-ictale est brève, s'accompagne d'une altération de la conscience, alors qu'une psychose intercritique durable évolue avec une conscience claire. Cependant, les différents types de psychoses ainsi classées (ictale, péri-ictale, post-ictale, alternante, épisodique et chronique avec ou sans trouble de la conscience) sont beaucoup moins facilement identifiables en pratique qu'en théorie et, au cours du temps, un patient peut facilement passer d'une catégorie à l'autre.

a. Les psychoses ictales et péri-ictales

Les psychoses ictales et péri-ictales sont brèves et surviennent au moment de la crise. La situation clinique est stéréotypée : survenue brutale d'une confusion mentale de degré variable, associée en proportion variable à des troubles du comportement d'allure psychotique parfois au premier plan (syndrome psycho-organique ou delirium des auteurs anglo-saxons). L'EEG est l'outil diagnostique principal et s'avère constamment anormal : il montre soit une activité de pointes témoignant du caractère critique de l'épisode, permettant la distinction entre états d'absence (anomalies paroxystiques généralisées, bilatérales et synchrones) et états de mal partiels complexes (anomalies critiques focales plus ou moins étendues), soit des anomalies lentes de distribution et d'amplitude variables orientant vers un état post-critique prolongé ou une encéphalopathie toxique aux anti-épileptiques. Psychose ictale au sens strict signifie que les signes cliniques de la crise sont de nature psychique et de présentation psychotique. Elles sont donc observées dans 3 types d'état de mal : l'état de mal absence, l'état de mal temporal, et l'état de mal frontal. Psychose péri-ictale signifie que les signes

psychotiques ne sont pas liés strictement à la décharge épileptique mais se produisent dans un contexte de crises avérées et d'état post-critique fluctuant cliniquement indissociables [100].

b. les psychoses post-ictales

Les troubles mentaux post-ictaux sont spécifiques de l'épilepsie. Ils sont caractérisés par une chronologie précise : survenue d'une crise ou d'une salve de crises, confusion post-critique habituelle, retour à une conscience normale, intervalle de complète lucidité, puis apparition soudaine d'un trouble mental de durée brève (de quelques heures à une semaine) évoluant en pleine conscience ou avec une conscience discrètement altérée. En pratique, ce cadre regroupe les psychoses post-ictales et les symptômes dépressifs post-ictaux [21]. La psychose post-ictale survient le plus souvent chez des patients présentant une épilepsie partielle à sémiologie complexe bifocale réfractaire, avec généralisation secondaire fréquente [1]. Le syndrome psychose post-ictale concerne les patients atteints d'une épilepsie partielle réfractaire évoluant depuis au moins 10 ans. La durée de latence entre le début de l'épilepsie et celui de la psychose est plus longue (20 ± 12 ans) [110]. La psychose post-ictale survient toujours dans un contexte d'état de conscience conservé sinon très discrètement altéré. Le tableau psychiatrique peut comporter des troubles de l'humeur, souvent au premier plan, un syndrome délirant paranoïde, un syndrome d'automatisme mental, un syndrome hallucinatoire. Le délire est moins bien systématisé qu'un délire paranoïaque mais plus organisé qu'une confusion délirante ; la thématique délirante est variée (persécution, grandeur, référence, hypochondriaque, mystique). Ce tableau clinique caractérisé par la fréquence des troubles de l'humeur, la rareté des troubles du cours de la pensée. La fréquence des comportements agressifs fait distinguer la psychose post-ictale des psychoses inter-ictaux [46, 62]

Les crises épileptiques habituelles comportent fréquemment une aura caractérisée par une sensation de peur, un sentiment de dépersonnalisation ou des phénomènes dysmnésiques. L'EEG de scalp montre des foyers bitemporaux indépendants deux fois sur trois en période intercritique. L'EEG pendant la psychose est superposable au tracé prépsychotique : il n'y a notamment ni anomalie critique, ni normalisation de l'électro-émission. L'EEG est nécessaire au diagnostic : il permet d'écartier un trouble d'origine critique et une psychose inter-ictale brève avec normalisation forcée de l'EEG. L'existence d'une sclérose hippocampique est un facteur de risque spécifique chez les patients dont l'IRM ne montre pas d'autres lésions morphologiques [45]. L'évolution est caractérisée par la fréquence des récidives sous la forme

d'épisodes identiques. Dans 10 à 15 % des cas, le délire évolue en s'organisant sur un mode chronique [97].

c. Les psychoses interictales brèves

Les psychoses interictales sont certainement plus rares mais leur prévalence chez une population de patients souffrant d'épilepsie partielle reste importante. Environ 10% des personnes avec épilepsie partielle pharmaco-résistante en souffrent [93].

Ces états surviennent dans un contexte de réduction de la fréquence des crises ou de disparition de celles-ci chez des patients atteints d'épilepsies temporales ou de syndromes généralisés évoluant depuis au moins quinze ans. Une insomnie, de l'anxiété, un retrait des activités précèdent la survenue de tableaux variables dont la présentation clinique est polymorphe mais qui prennent le plus souvent l'aspect de psychoses paranoïaques évoluant en pleine conscience associées à des hallucinations et des troubles de l'humeur. Deux conceptions originales (normalisation forcée de l'EEG, psychose alternante) ont été développées pour rendre compte de certains de ces états. La normalisation forcée est un concept EEG rapporté par Landolt (1958), caractérisée par le fait que l'état psychotique s'accompagne d'une disparition des anomalies observées sur l'EEG intercritique habituel au point que le tracé devient normal [63]. Le concept de psychose alternante est clinique et décrit la relation inverse entre l'état mental (altéré) et le contrôle des crises ou l'état mental (normal) et la présence de crises, indépendamment de l'EEG [99]. L'influence du traitement antiépileptique dans la genèse des psychoses interictales brèves est mal comprise : le développement d'un trouble psychotique en cas de contrôle brutal des crises n'est pas simplement lié à la molécule utilisée [107].

d. Les psychoses interictales chroniques

La présentation clinique des troubles psychotiques interictaux chroniques chez l'épileptique est évocatrice [89, 102]. Il s'agit de schizophrénies de type paranoïde, avec des nuances sémiologiques : dans les psychoses épileptiques, une indifférence affective et un retrait des activités sont rarement rencontrés, alors que les fluctuations rapides de l'humeur sont fréquentes. Les thématiques délirantes sont assez souvent mystiques, alimentées par des hallucinations auditives et par des hallucinations visuelles inhabituelles. Les troubles négatifs sont rares. L'épilepsie débute avant l'âge de 10 ans et un intervalle d'environ 14 ans sépare le début de l'épilepsie de la psychose. Il n'y a pas de personnalité pré morbide de type schizoïde ni d'antécédents familiaux de schizophrénie. L'existence d'une épilepsie temporaire est

considérée comme le facteur de risque principal, indépendamment de la gravité intrinsèque de l'épilepsie mesurée par la fréquence des crises. Enfin, l'évolution des psychoses épileptiques paraît moins déficitaire que celle des schizophrénies endogènes.

e. Les psychoses interictales médicamenteuses

Le rôle des interactions médicamenteuses est mal compris et difficile à évaluer. Certains facteurs de risque, souvent liés à l'épilepsie doivent être considérés : l'existence d'antécédents psychiatriques personnels ou familiaux, la présence de crises partielles complexes avec généralisations secondaires, les anomalies bilatérales sur l'EEG, les polythérapies, la situation psychosociale. Des troubles mentaux, d'ordres psychotiques, thymiques ou anxieux, ont été rapportés dans une étude prospective en Angleterre [17]. À l'occasion d'une psychose médicamenteuse, la fréquence des crises peut rester stable, augmenter, ou diminuer. Les crises peuvent même disparaître, mais les tableaux cliniques ne sont ni des psychoses postictales ni des psychoses alternantes. Les tableaux cliniques échappent à toute systématisation simple : délire aigu polymorphe avec ou sans confusion associée, épisode délirant de durée brève avec hallucinations et troubles de l'humeur associés en proportion variable, états paranoïaques avec ou sans hallucinations auditives. Leur durée varie de quelques jours à deux ou trois mois. Le délai d'apparition de la psychose est variable, de quelques heures à plusieurs semaines.)[108]. Des observations isolées de troubles de l'humeur et de troubles psychotiques ont été rapportées avec tous les anciens antiépileptiques : le phénobarbital, la phénytoïne, la primidone [106]. Plusieurs études prospectives portant sur de grands effectifs de patients traités sont disponibles pour le lévétiracétam, le topiramate et la tiagabine [71, 85] et un travail rétrospectif récent est disponible pour la lamotrigine [12]. Les interprétations des mécanismes supposés des troubles doivent tenir compte du fait que la plupart des antiépileptiques ont des effets thérapeutiques intrinsèques sur les troubles psychotiques ou les troubles de l'humeur [55] et qu'ils peuvent en modifier la sémiologie. Les antiépileptiques peuvent ainsi vraisemblablement non seulement induire des troubles mentaux mais également influencer leur présentation clinique. Ce qui subordonne une bonne compréhension des phénomènes observés à une évaluation multidimensionnelle soigneuse.

f. Les troubles mentaux post-chirurgicaux

Les 3 mois qui suivent une lobectomie temporelle curatrice sont à risque de développement de troubles de l'humeur et de trouble anxieux chez un tiers des patients [28]. Environ 50 cas de psychoses post lobectomie ont été publiés. Le début est observé en moyenne 1 an après l'intervention, avec des tableaux de schizophrénies avec thématique de persécution et hallucinations auditives. L'existence d'anomalies EEG préopératoires bilatérales, une lésion autre que la sclérose hippocampique, une atrophie amygdalienne du côté non opéré, ont été avancées comme facteurs de risque [88].

II.2. PRISE EN CHARGE PRATIQUE DES TROUBLES MENTAUX DANS L'EPILEPSIE

Toute psychothérapie (et, plus largement, toute thérapie) nécessite une alliance entre patient(s) et thérapeute(s). Etablir, développer et maintenir cette alliance exige souvent du thérapeute qu'il recoure à des techniques spécifiques. Ne pas les connaître peut ralentir le processus, diminuer l'efficacité de la psychothérapie [19].

L'anxiété est souvent associée à la dépression. Dans ces cas, le traitement bien conduit de la dépression entraîne une diminution de la symptomatologie anxieuse [84]. Le traitement de l'anxiété dépend du syndrome diagnostiqué et est encore très mal codifié. Il comprend les moyens non médicamenteux (psychothérapie de soutien, thérapies comportementales), les antidépresseurs dans l'indication de prévention des attaques de panique et les benzodiazépines. Le problème avec ces dernières molécules est le risque de crise de sevrage [86].

En pratique, la recherche d'un syndrome dépressif nécessite, à l'occasion de toute consultation, quel qu'en soit le motif, l'exploration systématique et orientée de chacun des champs classiques de symptômes. Le jugement clinique d'un psychiatre qui diagnostique une dépression à l'issue d'un entretien prolongé avec un sujet triste qui souffre et qui est à risque de suicide, qu'il soit ou non épileptique est irremplaçable [48]. La prise en charge de la dépression dans l'épilepsie repose sur un consensus empirique d'experts, en l'absence d'essais contrôlés disponibles [87, 59]. La démarche pratique suivante peut être proposée [24].

La première étape consiste à établir un diagnostic clinique robuste soit selon les critères de trouble dépressif du DSM, soit dans le cadre d'un trouble dysphorique interictal. Il convient ensuite de penser à écarter un éventuel problème organique : crises frontales répétées, état de mal partiel simple, mais surtout effets secondaires ou toxicité spécifique des antiépileptiques.

Des idées suicidaires apparaissent rapidement après prescription de létiracétam [72]. Certaines molécules peuvent créer des troubles métaboliques (hyponatrémie sous carbamazépine ou oxcarbazépine) et engendrer une plainte psycho-comportementale (ralentissement, fatigue, perte d'énergie). La troisième étape nécessite d'envisager la possibilité d'une dépression iatrogène, soit du fait de l'introduction d'un antiépileptique dépressogène (exemples : phénobarbital, vigabatrin, tiagabine, topiramate [107]), soit du fait de l'arrêt d'un antiépileptique stabilisateur de l'humeur (exemples : valproate, carbamazépine, lamotrigine [32]). Le traitement du trouble dépressif consistera respectivement en un sevrage ou une réinstauration de la molécule incriminée. Les épisodes dépressifs avant et pendant une crise d'épilepsie ne nécessitent pas un traitement pharmacologique antidépresseur. Les troubles dépressifs postictaux ou liés au contrôle brutal des crises sont diagnostiqués sur leur contexte de survenue. La constatation d'un trouble dépressif nécessite le recours aux antidépresseurs. Les propriétés pro-convulsivantes des antidépresseurs n'ont pas de conséquences cliniques significatives chez un épileptique traité et elles ne doivent pas faire surseoir à une prescription indiquée [51]. Un inhibiteur de la recapture de la sérotonine est la molécule de premier choix, en débutant à dose faible (la moitié de la dose préconisée chez un sujet non épileptique) et en augmentant les doses par paliers d'une semaine. Le citalopram, la paroxétine et la sertraline sont particulièrement recommandés et ont peu d'interaction avec les traitements antiépileptiques. Les antidépresseurs tricycliques peuvent être utilisés en deuxième intention en cas de résistance à cette classe de médicaments. Il faut cependant rester prudent, car ces molécules abaissent le seuil épileptogène et leur prescription nécessite des bilans sanguins réguliers pour éviter un surdosage qui peut avoir des conséquences somatiques graves, principalement cardiaques. Les antidépresseurs imipraminiques (IMAQ) sont de moins en moins utilisés par les psychiatres, mais restent une alternative possible. Ces molécules prescrites à faibles doses auraient de bons effets dans les syndromes dysphoriques. Enfin l'électroconvulsivothérapie, pour les dépressions sévères résistantes, reste une possibilité thérapeutique et n'est pas contre-indiquée en cas d'épilepsie [4]. Certains traitements anti-épileptiques ont un effet sur l'humeur et certains sont utilisés comme stabilisateur de l'humeur. La psychothérapie individuelle, de groupe ou de famille peut être envisagée devant l'échec d'un traitement pharmacologique et/ou face à une situation personnelle ou psychosociale complexe.

Les troubles de la personnalité présentent souvent des difficultés relationnelles et individuelles. Ainsi, un suivi psychothérapeutique est souvent souhaitable. D'autre part, les neuroleptiques, comme la risperidone à faible dose, peuvent améliorer le pronostic et la

qualité de vie de ces personnes [57]. Les traitements antiépileptiques ont également un effet psychotrope qui peut induire sur le devenir de ces personnes.

Les troubles psychotiques post-ictaux sont traités par la reasception posologique des antiépileptiques quand ils ont été réduits dans un but d'enregistrement des crises et par la prescription éventuelle pendant une durée brève d'un neuroleptique atypique ou de benzodiazépines [50].

La prise en charge des troubles psychiatriques d'origine médicamenteuse peut être résumée de la manière suivante : le rôle possible du traitement doit être suspecté devant tout trouble psychiatrique survenant chez un épileptique, quels que soient les symptômes. L'imputabilité de chaque molécule doit être analysée à partir d'une analyse rigoureuse de la chronologie de prescription, portant sur l'efficacité et la tolérance ; le fonctionnement global du patient sera évalué à la recherche d'une modification récente et insidieuse du comportement. Blumer et al. (2000) ont proposé une conception originale des psychoses interictales chroniques. Ils considèrent qu'elles ne peuvent pas être envisagées isolément, sans référence aux troubles habituels non psychotiques fréquemment rencontrés dans l'épilepsie, comme le trouble dysphorique interictal de l'épilepsie. Le trouble psychotique ne représenterait qu'une extension beaucoup plus sévère et durable de cette sémiologie interictale ; sa prise en charge repose non sur la prescription isolée de neuroleptiques, presque toujours inefficaces, mais sur l'association d'antidépresseurs à fortes doses (150 mg d'imipramine et 60 mg de fluoxétine), parfois associés à de petites doses de rispéridon (4 mg/j). Les auteurs rapportent en détail dix observations de patients clairement psychotiques traités sur ces bases, avec une excellente efficacité thérapeutique [10].

II.3. LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS EPILEPTIQUES

Selon l'OMS, la qualité de vie est décrite comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement*

 ».

Les personnes épileptiques, dont les crises sont durablement contrôlées, ont une qualité de vie comparable à celle de la population générale [94]. Cependant, l'âge, le sexe, l'état marital, la fréquence des crises, la durée d'évolution, la nature du syndrome et la localisation du foyer, le nombre d'antiépileptiques prescrits sont autant de paramètres qui doivent être pris en

compte. L'âge de début de l'épilepsie est souvent un facteur déterminant. Les épilepsies sévères à début précoce entrent souvent dans le cadre des épilepsies-handicaps. L'épilepsie représente un risque important de déscolarisation et de sous-qualification. Les facteurs de risque d'échec scolaire chez l'enfant sont multiples et intriqués. Il est important de considérer aussi la variabilité des aptitudes cognitives en fonction de la fatigabilité, de l'état post-critique [13]. A l'adolescence, le désir d'appartenir à un groupe et d'indépendance est fragilisé par l'épilepsie. Cette blessure narcissique influence la motivation scolaire ou professionnelle. L'adolescent malade devra accepter les nouvelles contraintes d'un traitement et les consignes associées. Un retentissement sur l'humeur doit être dépisté. L'apparition de manifestations atypiques fera évoquer la possibilité de crises non épileptiques psychogènes et d'une souffrance psychologique. A la dépendance chronique aux médicaments peut s'associer, spécialement chez les individus jeunes, une dépendance à la famille capable de menacer la réalisation de l'autonomie personnelle et de l'estime de soi. La prise en charge de la femme épileptique est différente de celle de l'homme épileptique, surtout quand la femme est en âge de procréer [54]. Plusieurs études ont montré qu'il existe plus de troubles sexuels chez la femme épileptique, comme chez l'homme, que dans la population contrôle. L'épilepsie du fait du caractère inopiné des crises, impose des contraintes dans la vie de tous les jours. La persistance des crises, qu'il s'agisse d'une pharmaco-résistance avérée ou d'une insuffisance de compliance au traitement, est le facteur de chômage le plus important [43]. Dans la plupart des cas, la maladie n'a pas de retentissement sur les facultés intellectuelles, ni sur la santé mentale. Elle peut être à l'origine de perturbations plus ou moins importantes au niveau psychique et relationnel. Compte-tenu des a priori négatifs existant sur l'épilepsie, les patients et leur entourage peuvent se sentir stigmatisés et souffrir d'un certain isolement. En effet, les limitations dans le milieu social et professionnel découlent en majeure partie de l'étiquette de stigmatisation liée à la maladie. Par conséquent, elles peuvent réduire la motivation du patient à se fixer dans ses activités.

Les troubles psychiatriques sont en général cliniquement sous-estimés ou incorrectement traités [18, 44]. Pourtant, ils ont des répercussions non négligeables sur la qualité de vie des patients et de leur entourage. La présence de troubles mentaux joue un rôle délétère significatif sur l'estimation de la qualité de vie d'une personne épileptique. La présence d'une dépression est seule prédictive ($p < 0,0001$) d'une qualité de vie moindre alors qu'aucune des autres variables ne joue de rôle significatif. L'existence d'une anxiété, indépendamment d'une dépression, contribue aussi significativement à la détérioration de la qualité de vie [96].

DEUXIEME PARTIE : METHODOLOGIE

I. CADRE D'ETUDE: LE CENTRE NATIONAL HOSPITALIER PSYCHIATRIQUE DE THIAROYE

Notre travail a été mené au Centre National Hospitalier Psychiatrique de Thiaroye (CHNPT). Structure de référence sous régionale dans la prise en charge des troubles psychiatriques, le centre est également reconnu dans le suivi de la maladie épileptique (81). L'établissement dispose : d'un service d'accueil des urgences (SAU), d'un service de consultation externe, de cinq divisions d'hospitalisation dont une unité de pédopsychiatrie et d'une pharmacie.

Durant le premier semestre de l'année 2015, le CHNPT a enregistré 1327 cas d'épilepsie soit 9,61%. Les patients épileptiques ont été suivis à titre externe comme à titre interne avec 19 cas d'hospitalisation. Le sex-ratio est de 1(664 hommes, 663 femmes) [82].

II. POPULATION D'ETUDE

Notre étude est transversale, analytique. Elle porte sur un échantillon de 20 patients épileptiques suivis durant le premier semestre de l'année 2015. Ces derniers ont été choisis sans distinction du diagnostic, de l'âge, du sexe ou du niveau socioprofessionnel. La participation à notre étude était remplie sur la base du volontariat et de l'anonymat.

Le critère d'inclusion pour participer était : un suivi au préalable en neurologie.

III. PROCEDURE ET MATERIEL

La collecte des données s'est faite essentiellement par un questionnaire comportant :

- ✓ La date de début de la maladie épileptique ?
- ✓ Le délai avant la consultation en neurologie ?
- ✓ L'évolution de la maladie :
 - Avec observance thérapeutique ?
 - Sans observance thérapeutique ?
- ✓ La date de la consultation en psychiatrie ?
- ✓ Les motifs du transfert ?
- ✓ L'évolution de la maladie :
 - Avec observance thérapeutique ?
 - Sans observance thérapeutique ?
- ✓ Le consentement ou non du patient ou leurs proches pour retourner en neurologie, si l'indication se pose?

Le traitement des données (calcul des moyennes et intervalle de confiance) a été effectué à l'aide du logiciel Excel 2007.

A la fin du questionnaire nous avions établi une fiche signalétique regroupant le numéro du dossier, l'âge et l'adresse du patient.

Des entretiens semi directifs se sont également tenus à l'issu de la remise du questionnaire. Ces entretiens ont duré en moyenne 30 minutes. Ils avaient pour but d'informer sur le vécu psychologique des patients et de leur entourage dans leur itinéraire thérapeutique suivant différentes variables. Afin d'apprécier l'impact du vécu psychologique sur leur qualité de vie, les questions étaient axées sur les variables suivantes :

- ✓ La précocité de la maladie.
- ✓ Les motifs du délai de la consultation médicale.
- ✓ L'observance thérapeutique.
- ✓ Les motifs de la consultation psychiatrique.

Les parents ont répondu pour les patients très jeunes et/ou dans l'incapacité mentale à répondre aux questions.

IV. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS DU QUESTIONNAIRE

- **Question 1** : La date de début de la maladie épileptique.

L'âge moyen de début de la maladie retrouvé chez les participants de l'étude est estimé à 8,8 +/-4,12 ans avec des extrêmes de 15 jours à 38 ans (13870 jours). La maladie épileptique est apparue chez nos participants en moyenne à un âge précoce.

Tableau I : Répartition des participants selon les tranches d'âge d'apparition de la maladie épileptique.

	Nouveau-nés 0 - 28j	Nourrissons 28j - 23M	Enfants 2-11ans	Adolescents 12-18ans	Adultes >18ans	Totaux
Nombres	1	4	10	3	2	20
Pourcentages	5%	20%	50%	15%	10%	100%

- Légende

J=jour, M=mois

La maladie a débuté chez la plupart de nos participants dans l'enfance (50%) et au stade de nourrisson (20%).

- **Question 2** : Le délai avant la consultation en neurologie.

Le délai moyen avant la consultation en neurologie est estimé à 2,72 +/-1,93 ans avec des extrêmes de 2 jours à 14 ans (5110 jours). Il existe un retard de la prise en charge médicale. Le délai est considérablement raccourci chez 20% des participants dont l'âge de début de la maladie est inférieur ou égal à 6 mois : il s'estime en moyenne à 0,28+/- 0,19 an.

- **Question 3** : L'évolution de la maladie avec le suivi en neurologique.

Tableau II : Evolution de la maladie épileptique dans le suivi neurologique selon l'observance thérapeutique

<i>Suivi en neurologie</i>				
<i>Evolution</i>	<i>Avec observance</i>		<i>Sans observance</i>	
	Nombres	Pourcentages	Nombres	Pourcentages
Stabilité	05	25%	0	0%
Réduction	11	55%	0	0%
Persistance	4	20%	100	100%
Totaux	20	100%	100	100%

Avec l'observance du traitement neurologique, les participants rapportent la stabilité des crises dans 25% des cas, la réduction des crises dans 55% des cas et la persistance des crises dans 20% des cas. L'évolution sans observance du traitement est marquée par la persistance des crises dans 100% des cas. L'obligation du traitement est manifeste.

- **Question 4** : La date de la consultation en psychiatrie.

La maladie a évolué chez les participants en moyenne 11,98+/- 4,46 ans avant la consultation en psychiatrie avec des extrêmes de 1 à 30 ans.

- **Question 5** : Les motifs du transfert en psychiatrie.

Tableau III : Motifs et modalités du transfert en milieu psychiatrique

Motifs du transfert	Intrinsèques		Extrinsèques		Totaux	
	Nombres	Pourcentages	Nombres	Pourcentages	Nombres	Pourcentages
Epilepsie-Handicap	3	15%	5	25%	8	40%
Troubles de l'humeur et de l'affectivité	2	10%	1	5%	3	15%
Anxiété	3	15%	1	5%	4	20%
Traitement au long court	5	25%	0	0%	5	25%
Totaux	13	65%	7	35%	20	100%

Les motivations ont été intrinsèques chez 65% des participants, après qu'ils soient informés de l'existence du C.H.N.P.T par des connaissances qui ont fréquenté les lieux. La comorbidité psychiatrique est fréquemment rapportée dans cette proportion (40%). Elle est représentée par les épilepsies-handicaps (15%) et les troubles de l'humeur (10%) et l'anxiété (15%). Les motifs de transfert pour le reste de la proportion (25%) sont liés à des préoccupations concernant au traitement au long court.

Les motivations ont été extrinsèques chez 35% des participants, par référence du neurologue, avec comme motifs également la comorbidité psychiatrique (35%). Celle-ci est représentée par les épilepsies-handicaps (25%), les troubles de l'humeur (5%) et l'anxiété (5%).

La comorbidité psychiatrique représente le premier motif de transfert en psychiatrie.

Elle est retrouvée chez 75 % des participants de l'étude avec respectivement les épilepsies-handicap (40%), l'anxiété (20%) et les troubles de l'humeur (15%). Le second motif de consultation (25%) résulte des préoccupations liées au traitement au long court.



Figure 1 : Fréquences des différentes comorbidités psychiatriques rencontrées chez les participants

- **Question 6 :** L'évolution de la maladie avec le suivi en psychiatrie.

Tableau IV : Evolution de la maladie épileptique dans le suivi en psychiatrie selon l'observance thérapeutique

<i>Suivi en psychiatrie</i>				
<i>Evolution</i>	<i>Avec observance</i>		<i>Sans observance</i>	
	Nombres	Pourcentages	Nombres	Pourcentages
Stabilité	16	80%	0	0%
Réduction	4	20%	0	0%
Persistance	0	0%	20	100%
Totaux	20	100%	20	100%

Avec l'observance du traitement, les participants de l'étude rapportent une stabilité des crises dans 80% des cas, une réduction de la fréquence des crises dans 20% des cas. L'absence d'observance du traitement révèle la persistance des crises dans 100% des cas. L'obligation au traitement est également manifeste.

- **Question 7 :** Le consentement ou non du patient ou leurs proches pour retourner en neurologie si l'indication se pose.

A l'unanimité (100%), les participants à notre étude sont consentants pour retourner en neurologie, en vue d'une amélioration, une meilleure qualité de vie.

NOS ENTRETIENS AVEC LES PARTICIPANTS DE L'ETUDE

✓ A propos de la précocité de la maladie :

- Le sentiment de culpabilité et/ou de honte est retrouvé chez 40% de parents d'enfants épileptiques : « qu'ai-je fait à Dieu pour mériter que mon enfant soit malade ? ». Ce sentiment est essentiellement en relation avec un sentiment d'impuissance, la transgression de certains tabous ou interdits socioculturels : mariage contre la volonté parentale, être en gestation et sortir à des heures interdites de la journée (aux alentours de la prière de 14 heures, au crépuscule...), coutumes ancestrales non honorées, plus rarement un adultère commis.
- Des difficultés relationnelles dans le couple parental ont été rapportées chez 10% des participants : les parents se rejettent la faute concernant la maladie de leur enfant.
- Un vécu anxieux voire dépressif, avec inquiétude, état d'alerte permanent, sensation de risque de mort imminente est retrouvé chez 55% des participants et/ou leurs proches : les parents d'enfants épileptiques rapportent un vécu pénible lorsque la maladie apparaît en général avant l'âge de 10 ans, surtout dans les premiers mois de l'existence (20%). Les propos recueillis font part de moments d'inquiétude avec insomnie, de pleurs avec tristesse, d'anhédonie avec limitation des activités habituelles. Nous avons également remarqué, à travers les entretiens, une certaine proportionnalité de l'anxiété parentale avec l'âge de l'enfant. Autrement dit, plus l'enfant est jeune, plus les parents sont anxieux voire déstabilisés. Devant l'aspect dramatique et imprévisible des crises, tous les moyens contribuant à l'atténuation de leur angoisse sont d'emblée pris en compte.
- Un sentiment d'avenir bouché pour l'enfant épileptique est retrouvé chez des parents : ce sentiment est plus fréquent dans les cas d'épilepsie-handicap. La conscience du handicap (manque d'autonomie) dissuade souvent les parents à la scolarisation de leur enfant (30%). A cela s'ajoute une crainte de la stigmatisation sociale (peur, rejet des autres enfants). Un arrêt précoce de la scolarisation a été également rapporté chez les autres participants. Les principales causes citées sont la persistance des crises, le manque d'assiduité et une diminution du rendement scolaire. Au-delà de la déscolarisation, les

parents évoquent souvent des difficultés de l'enfant à intégrer certaines formations professionnelles (manœuvre) ou à nouer des relations sociales. Ces constations représentent autant d'arguments qui rendent pessimistes les parents sur les perspectives d'avenir de leur enfant épileptique.

- La limitation des activités socioprofessionnelles a été rapportée par 50% des parents de participants : cette limitation est en rapport avec le vécu anxieux et/ou dépressif avec inquiétude, état d'alerte permanent, sensation de risque de mort imminente de l'enfant. Elle est à l'origine d'une baisse du rendement professionnel voire de démission ou licenciement au travail (10%).

✓ *A propos du délai de consultation :*

- La plupart de nos participants (85%) explique le retard de la consultation médicale par le recours au traitement traditionnel.
- En effet, ces participants et /ou leur entourage ont d'emblée attribué une origine surnaturelle à la maladie : « les crises, surtout avec généralisation, seraient l'œuvre d'esprits maléfiques ou ancestraux qui entrent en possession de l'individu le plus souvent après transgressions de tabous ou d'interdits socioculturels ». Dans les épilepsies à expression psychiques, le patient peut être considéré comme l'incarnation du génie.
- Certains participants rapportent un vécu d'exclusion sociale à cause de la maladie, parfois même au sein de leur propre famille. Par exemple, la mise en quarantaine avec séparation des repas, des vaisselles, du linge a été signalée par 15% des participants, devant la crainte de la contagion. La maladie a été également rapportée comme la cause de divorce (10%). Avec la crainte de la stigmatisation sociale de nombreux participants sont restés cachés chez eux (20%).
- Devant ces croyances et ses nombreux préjugés qui ont entourés la maladie, les participants évoquent un vaste champ d'investigation dans le domaine mystico- religieux. Des voyages voire des transferts à des villages lointains ont été souvent réalisés à la recherche du « remède miracle ». Les rituels et les sacrifices effectués sont souvent signalés à l'origine de difficultés financières. Toutefois, en dépit des déceptions rapportées, les tentatives ont été nombreuses dans l'espoir d'obtenir satisfaction.

- Par ailleurs, les entretiens révèlent une méconnaissance de la pathologie chez la majorité des participants (80%). Ces derniers affirment avoir eu accès au traitement médical sur la base d'informations fournies par des proches concernant d'autres épileptiques stabilisés. Pour le reste des participants, le contact avec les structures médicales (maternité, neuropédiatrie) été déjà établi dans le contexte du post partum (souffrance du nouveau-né (5%)) ou dans le cadre de bilans neurologiques (15%).

✓ *A propos de l'observance thérapeutique :*

La prise quotidienne de médicaments n'a pas été strictement régulière, chez 85% des participants, juste après la première consultation médicale. Les participants expliquent ce comportement par :

- Des difficultés financières.
- Des préoccupations liées aux effets du traitement à long terme.
- L'obligation thérapeutique qui traduit que la maladie est uniquement calmée et non résolue par le traitement. C'est fort de ce constat, qu'ils retournent à la thérapie traditionnelle ou procèdent par syncrétisme.
- Un sentiment d'infériorité, de différence vis à vis des autres lorsqu'ils sont contraints de suivre le traitement au quotidien pour avoir un état de santé normal.

✓ *A propos des motifs de la consultation psychiatrique :*

Les motivations dans le transfert en milieu psychiatrique sont intrinsèques chez 65% des participants et/ou leurs proches après des informations requises concernant les soins prodiguer au niveau du C.H.N.PT :

- 15% des participants étaient déjà conscients de l'association du handicap moteur et/ou mental à l'épilepsie de leur enfant. Cependant, ces derniers assimilaient la pathologie à la maladie mentale.
- Chez 10% des participants, un trouble de l'humeur (diminution du niveau d'activité globale, anhédonie, limitation sociale, irritabilité, homicide) avait été remarqué par l'entourage à côté d'une stabilité ou d'une persistance des crises. L'anamnèse réalisée chez ces derniers révèle un vécu de stigmatisation sociale avec peur, rejet, mise en quarantaine, rupture sentimentale, divorce.

- Un vécu anxieux vis à vis de la persistance ou de la réduction des crises, « en dépit d'un traitement bien conduit », a été rapporté par 15% des participants et/ou de l'entourage. L'anxiété paraît être plus en rapport avec l'appréhension d'avoir une nouvelle crise. Le déclenchement des crises est souvent concomitant à des situations de stress (bruit, émotions, contact social)
- Au-delà de la stabilité des crises, 25% des participants avaient des préoccupations liées au traitement de long court. Les préoccupations citées étaient d'ordre matrimonial et physique en rapport avec les effets du traitement à long terme (possibilité de se marier, fertilité, transformations morphologiques).

Les motivations ont été extrinsèques chez 35% des participants, par référence du médecin neurologue, devant la comorbidité psychiatrique.

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION

L'analyse des résultats obtenus par le questionnaire appuyé des entretiens nous a amené aux constatations suivantes :

- ✓ *La maladie épileptique a débuté à un jeune âge chez la majorité des participants à l'étude :*

L'âge moyen de début de la maladie épileptique retrouvé chez les participants à notre étude est égal à 8,8 +/-4,12 ans avec des extrêmes d'âge de 15 jours à 38 ans (13870 jours).

L'épilepsie a débuté très tôt dans l'enfance, chez la majorité de nos participants (50%). Pour certains, la maladie est apparue dès les premiers mois de l'existence (20%). En général, les épilepsies sévères à début précoce entrent souvent dans le cadre des épilepsies-handicaps. Le handicap moteur et /ou mental est présent chez 40% des participants avec un âge de début de la maladie inférieur ou égal à 10 ans. Les handicaps liés à la maladie épileptique relèvent des caractéristiques de la crise (type, sévérité, fréquence et horaire), de la cause (lésion cérébrale, maladie métabolique, encéphalopathie épileptogène...), du retentissement de l'épilepsie sur le développement intellectuel et psychique (altérations cognitives, affectives, atteintes de la personnalité et/ou modifications du comportement). L'épilepsie est fréquente dans les populations de personnes présentant un handicap moteur et/ou mental, avec des points communs : début précoce et sévérité des crises (souvent pharmaco résistantes), limitations sociales associées pénalisant. La précocité de la maladie assombri les perspectives d'avenir de l'enfant et de son entourage. Les conséquences sont manifestes avec des difficultés d'apprentissage aux différents stades du développement psychomoteur, éventuellement de la scolarisation et à plus long terme des difficultés d'insertion sociale et professionnelle [111]. Le manque d'autonomie et la crainte d'une stigmatisation sociale ont constitué un frein à la scolarisation de 30% des participants de l'étude. En effet, dans le cadre des épilepsies-handicaps, l'intégration en milieu scolaire ordinaire est difficile voire nuisible. Elle se fait le plus souvent dans les centres spécialisés adaptés au handicap moteur et mental de l'enfant [20]. Ce qui a été le cas pour le reste des participants (10%) présentant le déficit. Un arrêt précoce de la scolarisation a été également rapporté chez les autres participants. Les principales causes citées sont la persistance des crises, le manque d'assiduité et une diminution du rendement scolaire. Quand la scolarisation normale est possible, la peur de la crise, le rejet et les interdits (contre-indication pour certains jeux, sports...) sont source de nouvelles difficultés pour l'enfant. Les crises ont un impact sur les capacités d'apprentissage.

Les troubles sont souvent non reconnus ou mal compris et l'enfant est parfois qualifié de paresseux et lent à l'école [20]. Les parents des participants évoquent souvent des difficultés de l'enfant à intégrer certaines formations professionnelles (manœuvre) ou à nouer des relations sociales, au-delà de la déscolarisation. Le risque psychosocial est plus important dans l'épilepsie que dans les autres maladies chroniques. L'épilepsie représente donc un risque important de déscolarisation et de sous-qualification [77].

Par ailleurs, il a été souvent rapporté que l'impact de la maladie sur la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille est plus important dans l'épilepsie que dans d'autres maladies chroniques [92]. L'anxiété est plus fréquente chez les enfants avec épilepsie par rapport à la population générale mais également par rapport à des enfants suivis pour d'autres maladies chroniques. Cette comorbidité vient de plus s'associer aux troubles de la socialisation et à l'altération de la qualité de vie [113,14]. Une augmentation du niveau d'anxiété est également fréquente chez les parents des patients. Elle peut avoir un impact sur leur qualité de vie mais aussi sur celle de leur enfant [66]. Vespiagnani H. et al. (2002) ont également trouvé plusieurs retentissements de l'épilepsie sur l'entourage, par exemple « *sur le plan psychologique les parents sont plus anxieux, et sur la vie quotidienne les parents se replient sur leur vie de famille et limitent leur vie sociale* ». Dans notre contexte, de nombreux facteurs peuvent contribuer à l'apparition de cette comorbidité : la précocité de la maladie et sa méconnaissance, le caractère imprévisible parfois dramatique des crises, leur persistance, la stigmatisation, le sentiment de culpabilité et/ou de honte de la maladie, la limitation des activités socioprofessionnelles.

Même si certaines épilepsies de l'enfant régressent à la puberté, la maladie, pour autant qu'elle soit stabilisée ou guérie fait toujours peur. Le problème qui se pose est que l'épileptique doit retrouver sa place dans sa famille, dans la société.

- ✓ ***Le délai de consultation est soutenu par des croyances liées à la maladie épileptique et à son traitement :***

Le délai moyen de consultation retrouvé par notre questionnaire est estimé à 2,72 +/- 1,93 ans avec des extrêmes de 2 jours à 14 ans (5110 jours). La quasi-totalité des participants (85%) expliquent ce retard par un recours au traitement traditionnel. En effet, différentes considérations socio-culturelles liées à la maladie épileptique ont constitué un obstacle majeur à un traitement médical. En référence aux témoignages recueillis durant les entretiens, l'épilepsie reste entourée d'un halo de mystère. La maladie est perçue comme un désordre

dans les relations entre les vivants et les morts, une possession par un esprit, une punition pour les familles, une maladie contagieuse... C'est à la faveur de ce désordre que le patient entre en contact avec ces esprits. L'épilepsie est aussi vécue comme une maladie d'exclusion au même titre que la lèpre, la stérilité, ou le sida. Dans cet ostracisme, la crainte de la contagion est parfois au premier plan. Par conséquent, le patient est caché par sa famille ou c'est lui-même qui ne déclare pas sa maladie [64]. A cela, s'ajoute un rejet ou au minimum une marginalisation sociale. Devant ce modèle d'explication surnaturelle souvent exclusif, il est compréhensible que le premier recours soit d'agir sur « les esprits ». A ce titre, nos participants évoquent souvent un vaste champ d'investigation mystico-religieux à la recherche du « remède miracle ». Cette initiative est parfois non dénuée de dangers car elle peut exposer le patient aux risques liés à la maladie elle-même (accidents malencontreux) et à ses facteurs favorisants (voyages, fatigue, stress, dettes de sommeil...). Cependant, la thérapie traditionnelle garde une place privilégiée devant les aspects mythiques et les caractères de stigmatisation que présentent la maladie et les manifestations qui lui sont associées. L'organicité de la maladie est rarement citée témoignant de sa profonde méconnaissance (80%). La plupart de nos participants déclarent avoir eu recours au traitement médical grâce aux informations fournies par l'entourage à propos d'épileptiques stabilisés. La maladie avait cependant évolué durant une longue période, entretenue dans le secret devant le caractère discriminatif de la contagion (15%). Même si la stabilité des crises est obtenue après l'accès au traitement moderne, les procédures consécutives ont été toutefois syncrétiques. Ce qui atteste de l'aspect holistique et culturellement rassurant de la thérapie traditionnelle en dépit de nombreuses déceptions évoquées dans cet itinéraire.

La perception que peut avoir un patient de sa maladie et du traitement conditionne son comportement. Le choix du traitement adopté dépend de la valeur que le patient et /ou l'entourage accordent à un but. Mais aussi à la croyance que leur comportement leur permettra d'atteindre ce but. Celui-ci semble être, sans aucun doute pour nos participants, la guérison. Ainsi, dans la nouvelle initiative thérapeutique, le patient et son entourage doivent être convaincu que le nouveau comportement qu'ils ont choisi d'adopter sera plus efficace que le précédent. Dès lors ils ont des attentes spécifiques vis à vis du traitement médicamenteux : une garantie d'efficacité face à un traitement de longue durée. Le changement d'itinéraire thérapeutique semble intervenir, lorsque celles-ci ne sont pas satisfaites.

Par ailleurs, nous avons remarqué que le délai de consultation était écourté par le jeune âge du patient (0,28+/- 0,19 an). En effet, lors d'une crise, en particulier avec généralisation, l'enfant, inconscient des symptômes, n'est pas en mesure de communiquer sa souffrance. Mais l'entourage est confronté à une réalité soudaine et déstabilisante avec souvent une sensation de risque de mort imminente [7]. L'âge de l'enfant entre en jeu dans ses réactions et celles de ses parents face à la maladie. Plus l'enfant est jeune, plus sa maladie est anxiogène pour ses parents. Devant une telle situation d'alerte, toutes les procédures concourant à une atténuation de l'angoisse sont d'emblée envisagées. Le raccourcissement du délai de consultation peut également s'expliquer par une fréquentation récente des services de maternité (urgence vitale dans le post partum (5%)) ou de neuro-pédiatrie dans le cadre de bilans neurologiques (15%).

✓ ***Le traitement à long terme est observable quel que soit le suivi médical :***

Comme dans toutes les maladies chroniques, le traitement fait partie intégrante de la vie du patient et de son entourage. C'est aussi le cas des épilepsies dont le traitement médicamenteux est la base de la prise en charge. La prise de médicament étant tout de même primordiale, il est nécessaire pour le patient de bien suivre son traitement. C'est ce qu'on appelle dans la littérature : la compliance, l'observance ou encore l'adhésion.

Cependant, la non-observance thérapeutique est un problème de santé majeur surtout dans les maladies chroniques. Plus de la moitié des patients auront arrêté leur traitement dans la première année [69]. Cramer J.A., al. ajoutent, dans le cadre de l'épilepsie que « *des crises révolutionnaires étaient souvent associées à la non-conformité du traitement juste sur une courte durée, en dépit de plusieurs mois de succès du traitement* ». Les participants à notre questionnaire avancent, pour la plupart (85%), une observance thérapeutique régulière au moins au début du suivi en neurologie. Les facteurs de non-observance principalement cités sont le traitement au long court, ses contraintes et les difficultés financières associées. En effet, Chapman S.C.E., Horne R. et al. (2013) ont montré dans une étude spécifique aux patients épileptiques qu'il existe un lien entre croyances liées au traitement et l'observance thérapeutique. Pour nos participants, l'obligation thérapeutique laisse transparaître une incurabilité de la maladie qui n'est que calmée par les médicaments modernes. Ce constat renforce de plus les représentations socioculturelles associées à la maladie épileptique selon lesquelles : la maladie est surnaturelle et ne relève que du domaine magico-religieux. Horn R. et Weinman J. (1998) se sont intéressés à ces croyances chez des malades chroniques et sur le lien qu'ils pouvaient faire avec l'observance. Ils ont trouvé que les patients avec des

préoccupations liées au danger, à la dépendance ou aux effets à long terme de leur traitement étaient moins observants que les patients ayant des croyances liées au maintien de leur santé grâce à la prise de leur traitement. Dans notre contexte, les préoccupations des participants en plus d'être liées au danger, à la dépendance ou aux effets à long terme du traitement, renvoient à des difficultés financières. Certes, le défaut d'observance peut parfois, avoir des effets bénéfiques à court terme pour le patient : comme la disparition d'effets indésirables ou la réduction des coûts directs liés aux médicaments [91]. Mais d'une manière générale, sur le plan médical, les conséquences se mesurent en termes de perte de bénéfices immédiats et/ou à long terme (hospitalisation, polythérapie).

Par ailleurs, la prise quotidienne de médicament a été associée à un sentiment d'infériorité, de différence vis à vis des autres, chez 25% des participants à l'étude. Comme l'a soulignée Ajoulat I. (2006), « l'obligation du traitement peut être vécue par le patient comme un sentiment de perte de contrôle de sa vie, une rupture d'identité. Le patient peut franchir alors différentes étapes dont une phase de désir de maîtrise sur sa santé. Par conséquent, il cherche à protéger son image de lui-même, en conservant le contrôle sur sa vie sans prendre en compte les contraintes liées à la maladie. Cependant, un tel état psychologique ne permet pas au patient à long terme d'intégrer sa maladie et son traitement à sa vie ». Cette situation paraît plus fréquente à l'adolescence où le désir d'appartenance à un groupe et d'indépendance est fragilisé par l'épilepsie. La blessure narcissique provoquée peut influencer la motivation de l'individu dans divers centres d'intérêts et éventuellement devant les contraintes d'un traitement et les consignes associées [112].

LA COMORBIDITE PSYCHIATRIQUE EST LE PREMIER MOTIF DE TRANSFERT

La comorbidité psychiatrique apparaît comme le premier motif de transfert des participants en milieu psychiatrique (75%). Cette comorbidité est représentée dans la majorité des cas par les épilepsies-handicaps (40%). En effet, la maladie est apparue dans l'enfance pour la majorité de nos participants (75%). Dans le contexte de maladie précocement apparue, il se produit parfois de véritables infléchissements du développement avec possibilité de structuration secondaire de la pathologie psychiatrique. La dimension temporelle est essentielle. La maladie va durer et accompagner l'enfant dans toutes les phases de son évolution psychique et physique. Les cas de troubles mentaux développés dans le cadre de certaines épilepsies sont des exemples classiques [41]. La comorbidité psychiatrique peut

rentrer dans le groupe des épilepsies-handicaps. Ce qui a été le cas pour la majorité des participants (40%), venus en consultation de leur propre gré (15%) ou après référence du médecin neurologue (25%). La comorbidité peut également découler d'un vécu perpétuel d'agressions externes émanant des répercussions de la maladie elle-même (traumatismes, modification des rapports sociaux) et du traitement (effets secondaires, contraintes). Le sujet, en proie à ces agressions multiples, peut réagir de diverses façons. La culpabilité, la régression, l'anxiété, la dépression, l'organisation pathologique de la personnalité, la structuration psychotique sont possibles dans l'évolution chronique de la maladie [41]. Le sentiment de culpabilité et/ou de honte a été rapporté dans (40%). La régression, plus fréquente chez nos jeunes participants est souvent manifeste par une pseudo-débilité (épilepsies-handicaps). Le trouble anxieux, représente 20% de la comorbidité retrouvée chez les participants. Dans nos cas, il est surtout liée à l'appréhension d'avoir une nouvelle crise. L'anxiété peut faciliter ainsi le déclenchement de la crise qui devient alors une réponse conditionnée [73]. Les troubles de l'humeur constituent 15% de la comorbidité psychiatrique rencontrée dans notre étude. Nubukpo P., Clément J.P. et Preux P.M. (2003) observent que « *les troubles dépressifs, souvent concomitants des troubles anxieux, représentent la comorbidité psychiatrique la plus fréquemment associée à l'épilepsie* ». De même, à travers la revue de la littérature nous pouvons constater que ces troubles mentaux sont plus fréquents dans l'épilepsie que dans les autres maladies et ce, peu importe leur syndrome [74]. En ce qui concerne la dépression, deux approches explicatives du trouble ont été avancées : Soit le trouble peut être la réaction du malade aux évènements qui l'affectent : une plus grande prédisposition à développer des troubles mentaux chez la personne épileptique ayant statistiquement plus de problèmes (célibat, chômage, difficultés relationnelles, conjugales). Soit il est d'origine endogène, et relève d'un processus biologique indépendant de ces « événements de vie ». Certaines molécules libérées dans le cerveau favoriseraient la survenue de troubles psychiatriques. Certains médicaments contre l'épilepsie contribueraient parfois à l'apparition des symptômes psychiatriques (24). Des auteurs comme Tran D.S., Odermatt P., Delneuville L. et al. (2008) ont constaté qu'il existe « *une prévalence élevée de l'anxiété et de la dépression chez les patients épileptiques qui serait soulignée par des facteurs socio-culturels et des facteurs sociodémographiques* ». Dans notre contexte, les troubles retrouvés chez 15% des participants sont probablement en faveur d'une dépression réactionnelle. En effet, lors des entretiens, les participants et/ou leur entourage ont rapporté un vécu d'évènements significativement prédisposant par la stigmatisation et la discrimination sociale (peur, rejet, difficultés relationnelles, divorce, isolement social). De plus, un

changement du comportement avait été constaté chez ces participants (diminution du niveau d'activité globale, irritabilité, anhédonie...).

Nos entretiens nous ont permis de comprendre que les répercussions psychosociales de l'épilepsie ne se limitent pas seulement au patient mais concernent également l'entourage. Un vécu anxié voire dépressif, des difficultés relationnelles, une limitation des activités socioprofessionnelles ont été avancés respectivement dans 55%, 10% et 50% des cas.

En tout état de cause, les comorbidités psychiatriques sont fréquentes et nécessitent d'être prises en charge afin de permettre aux patients et à sa famille d'avoir la meilleure qualité de vie [95]. D'autant plus que la grande fréquence de complications psychiatriques chez ces sujets, renforce le préjugé que l'épilepsie est en réalité une maladie mentale.

UNE MEILLEURE QUALITE DE VIE EST ATTENDUE AVEC LE SUIVI EN PSYCHIATRIE

Les résultats obtenus par questionnaire appuyés d'entretiens nous montrent que la qualité de vie est une notion importante dans l'épilepsie, surtout quand la pathologie a une évolution chronique. Cette notion apparaît à différents points de notre travail, sous l'influence de facteurs tels que la précocité de la maladie, les croyances liées à la maladie et à son traitement, la dépendance chronique aux médicaments, l'association aux troubles mentaux. Ces facteurs semblent s'intriquer avec comme substratum commun une altération de la qualité de vie du patient et de son entourage.

L'analyse de ces différentes variables nous a permis ainsi d'établir des liens entre eux :

En effet, pour la plupart des participants à notre étude (75%), la pathologie a débuté à un âge précoce. Une épilepsie qui se déclare très tôt, peut avoir de lourdes conséquences avec une plus grande prédisposition à développer un handicap moteur et/ou mental. En général, les croyances et les préjugés négatifs sur l'épilepsie retardent la prise en charge médicale. Ils peuvent d'ailleurs avoir une influence négative sur l'observance thérapeutique. Le traitement antiépileptique dans les cas où il permet la stabilité des crises conditionne l'existence de l'individu par la dépendance et les effets indésirables associés. Face à l'obligation du traitement (100%), peuvent apparaître les craintes des effets à long terme et/ou le découragement du patient et de l'entourage qui incitent au changement thérapeutique. La comorbidité psychiatrique, fréquemment rencontrée dans notre étude, a impact négatifs sur le contrôle de la maladie. Elle renforce par ailleurs le préjugé que l'épilepsie est en réalité une

maladie mentale. Ces facteurs, en plus de l'épilepsie elle-même, ont un impact délétère sur la qualité de vie du patient et de son entourage.

La qualité de vie est donc un concept très large et ces facteurs sont des problèmes de santé récurrents dans les maladies chroniques [92]. Elle représente un facteur primordial du bien-être du patient et de sa famille et permet de comprendre comment le patient épileptique et son entourage perçoivent la maladie, et comment ils la vivent au quotidien. La maladie épileptique peut avoir des répercussions sur la santé physique, l'état psychologique du patient et de son entourage, et même sur les relations sociales et professionnelles. Connaître ces répercussions psychosociales sur les patients épileptiques permet d'améliorer au mieux leur qualité de vie. Par conséquent, le médecin traitant devrait avoir connaissance du rôle qu'il doit jouer auprès du patient. Dès lors, la consultation n'est plus seulement qu'à visée chimiothérapeutique, mais s'intéresse également à la maladie dans sa globalité notamment à ses répercussions psychosociales. Selon De Grissac H. (2009) « *le medecin doit aussi et surtout contribuer à l'évolution harmonieuse du sentiment d'identité en prenant en compte toutes les réalités (médicale, familiale et socioprofessionnelle)* [...] »

En santé mentale, la dimension de *l'écoute* est particulièrement privilégiée. Elle permet éventuellement au patient à ses proches d'exprimer spontanément ce qu'ils pensent, ce qu'ils recensent ou ce qu'ils désirent. L'écoute bienveillante introduit un climat de confiance et témoigne de l'intérêt porté aux problèmes du malade. Le but est a priori d'assurer une bonne relation médecin-patient en vue d'une meilleure approche de la problématique [65].

Cette relation médecin-patient, à travers l'alliance thérapeutique, l'accompagnement psychologique et l'éducation thérapeutique notamment les différentes méthodes psychothérapeutiques utilisées, peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie. L'alliance thérapeutique désigne le processus interactionnel qui lie patient et thérapeute autour de la finalité et du déroulement de la thérapie. Il s'agit d'une collaboration mutuelle, d'un partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés. D'origine psychanalytique, le concept d'alliance thérapeutique intéresse d'autres champs comme celui des suivis somatiques [8]. La démarche d'accompagnement et d'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante des soins, surtout en cas de maladie chronique ou les facteurs psycho-sociaux ou cognitifs négatifs peuvent conduire le patient et l'entourage au découragement [11].

L'utilisation de moyens psychologiques s'est toujours révélée utile dans la gestion de l'épilepsie, surtout en cas de crises réfractaires à la thérapie pharmacologique (Gilham, 1990).

Parmi les méthodes utilisées, nous pouvons citer les techniques de gestion du stress, les techniques de relaxation et les stratégies comportementales. Prédominent dans l'ensemble les thérapies *cognitivo-comportementales* qui favorisent l'acceptation de la maladie, la séparation entre les comportements qui s'y rapportent et ceux propres à la personnalité et le renforcement de ces derniers. Les stratégies utilisées contribuent souvent à la réintégration familiale et sociale du patient, en impliquant les proches dans la thérapie.

Presque toujours, l'objectif de la psychothérapie est de soulager l'état de souffrance psychologique des patients épileptiques, souvent en relation exclusive avec la maladie [98]. Un débriefing psychologique avec désensibilisation devant toute crise vécue de façon dramatique semble nécessaire pour les patients et leurs familles [26].

A ce titre différents schémas thérapeutiques peuvent être proposés en réponse aux facteurs en cause de l'altération de la qualité de vie chez les participants à notre étude :

Dans le contexte de maladie précocement apparue, il se produit parfois de véritables infléchissements du développement. La structuration secondaire de la pathologie psychiatrique est souvent fréquente en l'absence d'une prise en charge adéquate[41]. Celle-ci relève le plus souvent des structures médico-éducatives avec éventuellement des soins pluridisciplinaires (neuropédiatre, pédopsychiatre, orthophoniste, psychomotricien).

Le vécu de la crise par le jeune patient et sa famille peut être inquiétant, voire traumatisant. L'enfant n'a pas souvent le souvenir de ce qui s'est passé lors de la crise et /ou est dans l'incapacité de verbaliser. Le dessin est un support utile pour dialoguer avec lui. La demande de dessiner "sa maladie" formulée par un soignant transforme le dessin en un espace d'expression où l'enfant est invité à dessiner sa perception et son ressenti de la maladie. Au-delà de laisser l'enfant s'exprimer, la réalisation du dessin peut amener à développer une explication, donner des réponses au patient ou à lever une inquiétude. Dans le cadre des épilepsies de l'enfant, il faut, en plus de contrôler les crises épileptiques, mettre en place une prise en charge afin que le patient ait une vie la plus normale possible (autonomie, scolarité...) [20]. Une surprotection peut être une source d'exclusion et amener le sujet à ne plus avoir d'initiative [31]. Vespignani H. et al. (2002) ont également trouvé plusieurs retentissements de l'épilepsie sur l'entourage, par exemple « *sur le plan psychologique les parents sont plus anxieux, et sur la vie quotidienne les parents se replient sur leur vie de famille et limitent leur vie sociale* ». L'anxiété des parents, fréquemment rencontrée dans notre étude (55%), peut aussi avoir un impact sur leur enfant. Une prise en charge globale

avec implication de l'enfant et de sa famille est donc fondamentale. Les programmes d'éducation à la santé sont un outil important pour remplir au mieux cet objectif [66]. Les conséquences psychosociales étant parfois importantes (limitation de l'autonomie, stress, anxiété, dépression, faible estime de soi...), l'accompagnement psychologique peut être pertinent en plus du traitement médical. Il peut également être utile auprès des parents d'enfant épileptique. Les groupes de parole peuvent être proposés dans le but de rencontrer d'autres personnes confrontées aux mêmes situations, de créer du lien social, et de faire face à la maladie à plusieurs. Les techniques de gestion du stress, cherchant d'atténuer l'affectivité négative et la détresse, ont un effet bénéfique sur la qualité de vie ultérieure [26]. Pour les jeunes patients scolarisés, les activités sportives doivent être dans la mesure du possible conservées. L'épilepsie n'est pas une contre-indication à pratique d'activités sportives bien que certaines d'entre elles soient interdites en raison de leur dangerosité. Le sport constitue un facteur d'intégration sociale (sports collectifs, membre d'un club) et contribue au bien être psychologique et physique du patient [31].

La relation médecin-patient garde une valeur symbolique dans le sens où elle représente un facteur pouvant augmenter l'observance, comme le stipule Hobbs J. et al.. L'observance est primordiale pour la bonne santé des patients. Cependant, Melin P. et al. rapportent « *qu'il peut y avoir une variation dans le comportement du patient, de graduation de l'observance dans le temps* ». Autrement dit le patient ne peut être à 100% observant, tout au long de sa maladie. Cette relation entre médecin et patient garde toute sa valeur dans la prise en charge thérapeutique car elle permet aux patients et leurs proches d'être conscients des risques encourus si le traitement antiépileptique n'est pas pris quotidiennement. Pour mener à bien l'observance il paraît nécessaire de savoir si les patients épileptiques et leurs proches ont toutes les informations requises concernant la maladie afin de pouvoir réduire par la suite le nombre de facteurs associés à la non-observance. Dans notre contexte, ces facteurs ont été surtout en rapport avec les croyances liées à la maladie et son traitement, la dépendance chronique aux médicaments notamment les effets secondaires. En effet, les entretiens avec nos participants, ont révélé une méconnaissance de la pathologie (80%) dont l'attribution est souvent surnaturelle et délétère au sein des communautés. Long L., et al (2000) ajoutent à ce titre que « *les patients souffrant d'épilepsie ne sont pas bien informés sur leur maladie. Cela est vrai indépendamment de l'âge, la formation, ou le nombre d'années durant lesquelles ils ont souffert de l'épilepsie* ». Or, Rikir E., et al (2010) ont mis en évidence dans une étude « *qu'un patient bien informé sur sa maladie et ses conséquences, sur les*

avantages et inconvénients de son traitement, sur la manière optimale de le prendre, et qui aura pu établir un lien de confiance avec son médecin sera d'avantage motivé à suivre correctement sa thérapeutique ». La période des premiers mois de traitement est essentielle car correspondant à une période test pour le patient. Le soignant, à ce moment, explore les croyances du patient face au traitement médicamenteux et son vécu de l'intégration de ce traitement à sa vie quotidien. D'après les réponses obtenues par le questionnaire, nos participants ont été significativement observant pendant une période donnée après la consultation en neurologie. Toutefois pour ces derniers (85%), la dépendance chronique aux médicaments revoit à diverses préoccupations concernant la maladie elle-même (curabilité, représentations socioculturelles), les effets secondaires du traitement et des conséquences qu'il pourrait y avoir à long terme. Les craintes ont été également en rapport avec la stigmatisation et la discrimination sociale, ainsi qu'à la perte de l'estime de soi, liées à la prise continue des médicaments. Bernard V. soutient à ce titre que « *si le médecin traitant doit être capable d'expliquer à son patient l'intérêt de prendre son traitement, il est tout aussi essentiel qu'il se montre à son écoute et prenne en considération ses craintes* ». Les attentes du patient pendant la consultation sont d'avoir des informations sur sa maladie, de pouvoir diminuer ses affects négatifs, de trouver le traitement le plus adapté mais aussi que son statut de malade soit légitimé par le médecin. Force est de constater que le manque d'explication de la part du médecin et de compréhension de la part du patient sont fortement liés à une mauvaise observance [76].

Baker G.A., et al. se sont également intéressés aux solutions à adopter pour réduire la non-observance en montrant que « *la réduction des effets secondaires et une meilleure maîtrise des crises sont la clé de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie, comme la réduction de la stigmatisation et le handicap qui lui sont associés* ». L'éducation thérapeutique semble donc particulièrement importante à développer dans ce contexte. Le choix de méthodes et outils pédagogiques peuvent être axés sur le développement de compétences d'autogestion et psychosociales mobilisables au quotidien. Les thérapies cognitivo-comportementales peuvent être proposées pour améliorer la qualité de vie et même réduire la fréquence des crises [15]. Dans ces thérapies, le psychothérapeute devra démanteler la stigmatisation sociale et la sensation d'isolation des patients, voire parfois les convictions erronées au sujet de l'épilepsie. L'essentiel de la prise en charge repose sur le développement du sentiment de contrôle sur la maladie. Cela comprend l'entraînement à la

gestion du stress et à la relaxation, ainsi que l'identification des situations à risque, ou même l'affirmation de soi.

Au cours de ces dernières années, il est devenu évident que les patients épileptiques présentent des symptômes cliniques au-delà de la «simple» récurrence des crises épileptiques. Les comorbidités psychiatriques sont fréquentes et nécessitent d'être prises en charge afin de permettre aux patients et à sa famille d'avoir la meilleure qualité de vie [95]. L'association aux troubles mentaux représente le premier motif de transfert (75%) retrouvé chez les participants de l'étude. Cependant, l'analyse de la comorbidité psychiatrique dans l'épilepsie est méthodologiquement difficile. Il n'existe pas de cadre de classement propre aux troubles mentaux de l'épilepsie au sein des classifications internationales. Ainsi du point de vue clinique il est important de reconnaître un trouble psychiatrique et de l'inscrire anamnestiquement par rapport à la crise d'épilepsie. Les mesures thérapeutiques ne seront pas les mêmes d'autant plus que la qualité de vie des patients est généralement altérée [24].

La maladie épileptique a évolué chez nos participants, en moyenne 11,98+/- 4,46 ans avant la consultation en psychiatrie avec des extrêmes de 1 à 30 ans. La stabilité des crises a été obtenue chez 25% des participants avec le suivi neurologique. La récurrence des crises, en dépit du traitement antiépileptique a été rapportée dans la proportion restante. Dans cette dernière, le déclenchement des crises est surtout rattaché à des événements émotionnels, circonstanciels ou situationnels (stress, bruit, contact social...). Avec le suivi en psychiatrie, 55% des participants concernés sont parvenus à la stabilité clinique. Dans les crises réfractaires à la thérapie pharmacologique, l'anxiété peut être considérée comme une simple réaction à la peur d'avoir des crises. D'une part, elle peut intervenir comme un facteur favorisant des crises. D'autre part, de même que la dépression, l'anxiété peut être une conséquence de la réduction de la qualité de vie causée par la maladie. Les techniques de gestion du stress et de relaxation peuvent être enseignées pour affronter l'anxiété et la dépression qui inévitablement accompagnent l'épilepsie pharmaco résistante. Les stratégies comportementales peuvent être utilisées pour éviter ou interrompre les crises durant l'aura prodromique et pour améliorer la capacité d'adaptation et promouvoir une élaboration cognitive des réactions à la maladie. L'existence d'une anxiété, indépendamment d'une dépression, contribue aussi significativement à la détérioration de la qualité de vie [96]. La constatation d'un trouble dépressif nécessite également le recours aux antidépresseurs [51].

Dans notre étude, nous ne nous sommes pas intéressés aux différents médicaments antiépileptiques utilisés. En dehors des cas de comorbidité psychiatrique, le traitement

antiépileptique est classiquement identique quel que soit le suivi médical. Les participants et/ou leur entourage recherchaient en réalité plus qu'une stabilité des crises. Celui-ci semble être en aucun doute une meilleure qualité de vie. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle ils sont à l'unanimité consentant pour retourner en neurologie si l'indication se pose.

CONCLUSION

Notre étude propose un aperçu global de différentes problématiques liées à l'épilepsie, en cause dans le changement de suivi médical. Les participants de l'étude nous ont permis, par leurs témoignages, de prendre conscience du fort impact de cette maladie dans leur quotidien. Même si elle n'est plus considérée comme une maladie mentale, l'épilepsie est toujours ressentie de nos jours comme une maladie handicapante, source d'innombrables problèmes sociaux et humains. Le problème central réside surtout dans la façon d'envisager la prise en charge et la qualité des soins donnés aux épileptiques. Les moyens psychologiques peuvent être pertinents à côté du traitement antiépileptique de base. Ils permettent aux patients et à leurs proches de mieux vivre avec la maladie. Ainsi, dans un certain nombre de situations, une bonne collaboration entre psychiatre et neurologue devient hautement profitable pour le patient épileptique et sa famille. Par conséquent, pour des raisons de comorbidité et de qualité de vie, un travail en réseau est souhaitable.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Aimee F. L, et al. (2008)

Psychosis as a manifestation of frontal lobe epilepsy.

Epilepsy Behav ; 12: 200–204.

2. Ajoulat I. (2006)

La représentation de soi, au coeur de la relation soignant-soigné : comment accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même ? »
In : Représentaions de la santé et de la maladie. Actes du colloque organisé à Bruxelles. 12 Décembre 2005, ASBL Question-Santé, Bruxelles-Santé, n°Spéciale 2006 : 1-10

3. Baker G.A., et al.(1998)

Commission on outcome measurement in epilepsy, 1994-1997, Final Report.

Epilepsia; 39, 213 – 231

4. Barry JJ., et al. (2000)

Depression in individuals with epilepsy.

Curr Treat Options Neurol; 2: 571-585

5. Benson D.F. (1986)

Interictal behavior disorders in epilepsy.

Neuropsychiatry 9, 2, 283- :

6. Berg AT. (2002)

Evolution des syndromes épileptiques au cours.

Epilepsies:14 : 107-14.

7. Besag FMC., et al. (2005)

The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure. In their own words.

Epil Behav; 7: 517-23.

8. Bioy A., Bachelart M. (2010)

L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques.

In : Perspectives psy ; 49, pp 317-326.

9. Blumer D. (1991)

Epilepsy and disorders of mood. *In: Smith D, Treiman D, Trimble M, eds.*

Neurobehavioral problems in epilepsy. New-York: Raven press: 185-194.

10. Blumer D., et al. (2000)

Treatment of the interictal psychoses

J Clin Psychiatry; 61: 110-22.

11. Bouffette L. (2010)

L'alliance thérapeutique au coeur de la relation d'aide.

In : Soins, n° 764, pp 32-35.

12. Brandt et al., (2007)

Development of psychosis in patients with epilepsy treated with lamotrigine : report of six cases and review of the literature.

Epilepsy Behav; 11: 133-9.

13. Bulteau C., et al. (2000)

Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement: a study of 251 children.

Dev Med Child Neurol; 42: 319-27.

14. Caplan R., et al. (2005).

Depression and anxiety disorders in pediatric epilepsy.

Epilepsia; 46: 720-30.

15. Chan F, et al. (2003)

« Cognitive-behavioral group treatment program for adult with epilepsy in Hong Kong »

Epilepsy Behav. ;4(4):441-6.

16. Chapman S.C.E., et al. (2013).

Patients' perspectives on antiepileptic medication: Relationships between beliefs about medicines and adherence among patient with epilepsy in UK primary care.

Epilepsy & Behavior: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.10.016>

17. Cockerell O.,et al. (1996)

Acute psychological disorders in patients with epilepsy: a nationwide study.

Epilepsy Res; 25: 119-31.

18. Cramer JA., et al. (2003)

The influence of comorbid dépression on quality of life for people with epilepsy.

Epilepsy Behav ; 4 : 515-21.

19. Cungi C., Cottraux J. (2006)

L'alliance thérapeutique.

Paris : Retz, 286 p.

20. De grissac-Moriez N. (2007)

Prise en charge et vie quotidienne des patients avec épilepsie : Epilepsies et école.
Epilepsies ; 3 :121-3.

21. De Toffol B. (2001)

Syndromes épileptiques et troubles psychotiques.

Montrouge : John libbey Eurotext

22. De Toffol B. (2004)

Aspects cliniques de la personnalité épileptique temporelle.

Neuronal ; 16 :13-5.

23. De Toffol B. (2004)

La personnalité épileptique temporelle. Historique et concepts.

Neuronal ; 15 :21-288.

24. De Toffol B. (2004)

Rational pharmacotherapy of epilepsy comorbid psychiatric disorders in adults.

Epilepsia; 45, Suppl3: 35.

25. De Toffol B. (2004)

Troubles psychopathologiques associés aux épilepsies partielles pharmaco résistantes.

Rev Neurol (Paris) ; 160 : Hors série 1, 5S288-5S300.

26. Delahaye G. (2000)

Du symptôme médical à l'avènement du sujet : « Ecoute sollicitant la parole du patient ».

Présenté à une journée d'étude de l'Association de la Cause Freudienne en Mai 2000.
Reproduit in Le Chantier.

27. Devinsky O., Vasquez B. (1993)

Behavioral changes associated with epilepsy.

Behav Neurol; 11: 127-49.

28. Devinsky O., et al. (2005)

Changes in depression and anxiety after resective surgery for epilepsy.

Neurology; 65: 1744-9.

29. Gaitatzis A., et al. (2004)

The Epidemiology of the Comorbidity of Epilepsy in the General Population.

Epilepsia; 45(12):1613-22.

30. Gaitatzis A., et al. (2004)

The psychiatric comorbidity of epilepsy.

Acta Neurol Scand; 110: 207-220.

31. Gélisse P. (2007)

Prise en charge et vie quotidienne des patients avec épilepsie : La vie quotidienne des patients avec épilepsie.

Epilepsies ; 3 :105-7.

32. Gilliam F., Kanner A. (2002)

Treatment of depressive disorders in epilepsy patients.

Epilepsy Behav; 3: 2-9.

33. Gilliam FG.,et al. (2006)

Rapid detection of major depression in epilepsy : a multicentre study.

Lancet Neurol ; 5 : 399-405.

34. Glosser G., et al. (2000)

Psychiatric aspects of temporal lobe epilepsy before and after anterior temporal lobectomy.

J Neurol Neurosurg Psychiatry; 68: 53-58

35. Goldstein LH. Et al (2006)

Ictal symptoms of anxiety, avoidance behaviour, and dissociation in patients with dissociative seizures.

J Neurol Neurosurg Psychiatry; 77(5):616–21.

36. Hermann BP., et al. (1982)

Interictal psychopathology in patients with ictal fear: a quantitative investigation.

Neurology; 32: 7-11

37. Horne, R. et Weinman, J. (1998)

Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness.

Journal of Psychosomatic Research, 47(6), 555-567.

38. Horsley V. (1886)

Brain surgery.

Br Med J; 2:670-5.

39. Engel J. Jr. (2001)

A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with Epilepsy: report of the ILAE Task Force on classification and Terminology.

Epilepsia; 42: 796-803.

40. Esambert B. (2003)

La lettre d'information de la fondation française pour la recherche sur l'épilepsie.

recherche et perspective editorial la double maladie

41. Ferrari P. (1989)

Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant.

Neuropsychiatr Enfance Adolesc ; 8-9 :415-9.

42. Freud S. (1893)

A la mémoire de Charcot.

En Gesammelte Schriften, 1925. In: Théorie de l'inconscient. M. Bénassy, 1969

43. Jacoby A., et al. (1996)

The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study.

Epilepsia; 37: 148-61.

44. Johnson EK., et al. (2004)

The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy.

Epilepsia; 45:544–50

45. Kanemoto K., et al. (1996)

Postictal psychosis: a comparison with acute interictal and chronic psychoses.

Epilepsia; 37(6):551–6.).

46. Kanemoto K. (1999)

Psychiatric disorders following and preceding temporal lobectomy.

Rinsho shinkeigaku ; 39 (1): 81–2. [Article in Japanese]

47. Kanner A., et al (2000).

Depression in epilepsy: a common but often unrecognized comorbid malady.

Epilepsy & Behav; 1: 37-51.

48. Kanner AM., Barry JJ. (2001)

Is the psychopathology of epilepsy different from that of nonepileptic patients?

Epilepsy Behav; 3: 170-86.

49. Kanner A., et al (2002)

Depression and epilepsy: how closely related are they?

Neurology; 58: 27-39.

50. Kanner A., (2003)

Depression in epilepsy: prevalence, clinical semiology, pathogenic mechanisms, and treatment

Biol Psychiatry; 54: 388-398.

51. Kanner A. (2003)

When did neurologists and psychiatrists stop talking to each other?

Epilepsy Behav; 4: 597-601.

52. Kanner A., et al (2004)

Prevalence and clinical characteristics of postictal psychiatric symptoms in partial epilepsy. *Neurology*. 62(5):708-13.

53. Kanner A., et al (2010).

Postictal affective episodes.

Epilepsy Behav; 19(2):156-8.

54. Karceski S., et al. (2005)

Treatment of epilepsy in adults: expert opinion.

Epilepsy Behav; 7 (Suppl1): S1-64.

55. Ketter et al., (1999)

Positive and negative psychiatric effects of antiepileptic drugs in patients with seizure disorders.

Neurology; 53 (Suppl 2): S53-S67.

56. Kimiskidis VK. Et al. (2012)

Epilepsy and anxiety: epidemiology, classification, an etiology, and treatment.

Epileptic Disord ; 14(3):248-56.

57. Koch-Stoecker S. (2002)

Antipsychotic drugs and epilepsy: indications and treatment guidelines.

Epilepsia; 43: 19-24.

58. Kraeplin E. (1905)

Leçons cliniques sur la démence précoce et la psychose maniacodépressive.
Toulouse: Privat.

59. Krishnamoorthy ES. (2003)

Treatment of depression in patients with epilepsy: problems, pitfalls and some solutions.
Epilepsy Behav 2003; 4 (Suppl3): S46-S51.

60. Krishnamoorthy ES., et al., (2007)

The classification of neuropsychiatric disorders in epilepsy: a proposal by the ILAE commission of psychobiology of epilepsy.

Epilepsy Behav; 10: 349-53.

61. Lambert M. et al. (1999)

Depression in Epilepsy: etiology, phenomenology, and treatment.

Epilepsia; 40 (suppl. 10): S21-S47

62. Lambrey S., et al. (2009)

Le syndrome de psychose post-ictale : une entité clinique à connaître.

Revue Neurologique ; 2: 155 – 63.

63. Landolt H. (1958)

Serial electroencephalographic investigations during psychotic episodes in epileptic patients and during schizophrenic attacks. Reproduit in « *Forced normalization and alternative psychoses of epilepsy* » Trimble MR, Schmitz B (eds).

Petersfield Wrightson Biomedical Publishing, Ltd; 25-48.

64. Leger JM., et al. (2003)

Epilepsies. Paris : Doin :80.

65. Lemprière T. (2006)

Psychiatrie de l'adulte, Paris : Masson : 407.

66. Li Y., et al. (2008).

Parental anxiety and quality of life of epileptic children.

Biomed Environ Sic; 21: 228-32.

67. Long, L., et al. (2000)

An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder.

Epilepsia; 41(6), 727-731.

68. Melin P., Gauchet A. (2007)

www.lip.univ-savoie.fr/uploads/PDF/632.doc

69. Métry JM., et al. (1999)

Drug regimen compliance, issues in clinical trials and patient management: Ensuring compliance in clinical trials and ambulatory care.

eds. Wiley : 3

70. Mondon K. et al. (2002)

Epilepsie et troubles mentaux: Comorbidité dépressive et anxieuse.

Epilepsies ; 14,1 : 33-9.

71. Mula et al. (2003)

Psychiatric adverse events during levetiracetam therapy.

Neurology; 61: 704-6.

72. Mula M, Sander JW. (2007)

Suicidal ideation in epilepsy and levetiracetam therapy.

Epilepsy Behav; 11: 130-2.

73. Newsom-Davis I., et al. (1998)

« Fear of seizures: an investigation and treatment »

Seizure; 7(2):101-6.

74. Nubukpo P. et al. (2003)

Conséquences psychopathologiques de l'épilepsie. A partir de l'analyse de 10 observations. *Annales Médico Psychologiques* ;161: 272-282.

75. O.M.S (2015): <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/fr/>

Épilepsie Aide-mémoire N°999 Mai 2015.

76. Ong L., et al. (1995).

Doctor-patient communication : a review of the literature.

Social Science and Medicine, 40, 7, 903-918.

77. Oostrom KJ., et al. (2005)

Dutch study of epilepsy in childhood. Three to four years after diagnosis : cognition and behavior in children with “epilepsy only” : a prospective, controlled study.

Brain; 128: 1546-55.

78. Penfield W., et al. (1954)

Epilepsy and the functional anatomy of the humain brain.

Boston: little Brown & Co. pp 1-896.

79. Petitmengin C. et al. (2006)

Seizure anticipation: are neurophenomenological approaches able to detect preictal symptoms?

Epilepsy Behav ; 9(2):298–306.

80. Polard A. (2004)

Études Psychanalytiques : l'épilepsie du sujet.

L'Harmattan ; 364 pages

81. Rapport ministère de la santé et de la prévention (2001) : Campagne mondiale de

lutte contre l'épilepsie.

82. Rapport de gestion du premier semestre du CHNPT (2015).

83. Rikir, E., Grisar, T., Sadzot, B. (2010).

Le défaut d'observance thérapeutique du patient souffrant d'épilepsie, un problème fréquent et complexe.

Revue médicale de Liège.

84. Robertson M., et al. (1987)

Phenomenology of depression in epilepsy.

Epilepsia; 28: 364-72.

85. Sackellares *et al.* (2002)

Occurrence of psychosis in patients with epilepsy randomized to tiagabine or placebo treatment.

Epilepsia; 43: 394-8.

86. Scicutella A.,et al. (2002)

Treatment of anxiety in epilepsy.

Epilepsy& Behav; 3: S10-S12.

87. Seethalakshmi R., Krishnamoorthy ES. (2007)

Depression in epilepsy: phenomenology, diagnosis and management.

Epileptic Disord; 9:1-10.

88. Shaw P., *et al.* (2004)

Schizophrenia-like psychosis arising de novo following a temporal lobectomy: timing and risk factors.

J Neurol Neurosurg Psychiatry ; 75 : 1003-8.

89. Slater E., et al. (1963)

The schizophrenia-like psychosis of epilepsy.

Br J Psychiatry ; 109 : 95-150.

90. Smith DF., et al. (1991)

Seizure frequency, patient perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy.

Epilepsy; 9: 231-41

91. Smith M.C, Wertheimer A.I. (1996)

Social and behavioral aspects of pharmaceutical care.

Pharmaceutical Products Press. New York: 352-362

92. Soria C., et al. (2008).

Parental report of cognitive difficulties, quality of life and rehabilitation in children with epilepsy or treated for brain tumour.

Developmental Neurorehabilitation; 11(4):268-75.

93. Sperli F., et al. (2009)

Psychiatric comorbidity in patients evaluated for chronic epilepsy: A different role of the right hemisphere.

Eur Neurol ; 61:350-7.

94. Stavern K., et al. (2000)

Loge JH, Kaasa S. Health status of people with epilepsy compared with a general reference population.

Epilepsia ; 41 : 85-90.

95. Stevanovic D., et al. (2011)

The impact of depression and anxiety disorder symptoms on the health-related quality of life of children and adolescents with epilepsy.

Epilepsia ; 52 : E75-E78

96. Strine TW., et al.(2005)

Association of self-reported anxiety symptoms with health-related quality of life and health behaviour.

Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol ; 40 : 432-8.

97. Tarulli A., et al. (2001)

Progression of postictal to interictal psychosis.

Epilepsia; 42(11):1468-71.

98. Taube S.L., Calman N. (1992)

The psychotherapy of patients with complex partial seizures.

Amer. J. Orthopsychiat. 62, 1, 35-43.

99. Tellenbach H. (1965)

Epilepsy as a seizure disorder and as a psychosis : on alternative psychoses of a paranoid type with « forced normalization »(Landolt) of the electroencephalogram of epileptics.

Reproduit in : *Forced normalization and alternative psychoses of epilepsy*. MR Trimble & B Schmitz (eds).

Petersfield Wrightson Biomedical Publishing, Ltd, 1998: 49-66.

100. Thomas P. (2000)

Etats de mal épileptiques à symptomatologie confusionnelle.

Neurophysiol Clin., 30 : 147-154.

101. Tissot S. A. (1770)

Traité de l'épilepsie, faisant le Tome troisième du Traité des nerfs & de leurs maladies, P.F. Didot (Paris).

102. Toone BK., et al. (1982)

The psychoses of epilepsy and the functional psychoses: a clinical and phenomenological comparison.

Br J Psychiatry; 141: 256-61.

103. Torta R., Keller R. (1999)

Behavioral, psychotic, and anxiety disorders in epilepsy: Etiology, clinical features, and therapeutic implications.

Epilepsia; 40(suppl 10): S2-S20

104. Tran DS., et al. (2008)

Anxiété et dépression chez des patients atteints d'épilepsie en République démocratique populaire du Laos.

Epilepsies ; 20(1), 33-7.

105. Trimble MR., et al (1982)

Temporal lobe epilepsy, mania, schizophrenia and the limbic system.

Basel Karger : 98-102.

106. Trimble MR., (1997)

Neuropsychiatric consequences of pharmacotherapy.

In Epilepsy: a comprehensive textbook. Engel Jr, Pedley TA (eds).

Lippincott-Raven, Philadelphia ; 2161-2170.

107. Trimble MR. (1998)

Forced normalization and the role of anticonvulsant.*In: Forced normalization and alternative psychoses of epilepsy.* Trimble MR& Schmitz B (eds).

Petersfield : Wrightson Biomedical Publishing, Ltd;169-178.

108. Trimble MR., et al. (2000)

Psychiatric symptoms after therapy with new antiepileptic drugs: psychopathological and seizure related variables.

Seizure; 9: 249-54.

109. Vespignani. H., et al. (2002)

Impact socio-économique de l'épilepsie de l'enfant Auprès des parents.

L'étude TRILOGIE.

110. Victoroff J. (1994)

DSM-III-R psychiatric diagnoses in candidates for epilepsy surgery: lifetime prevalence.

Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol ; 7: 87-97

111. Villeneuve N., et al. (2007)

Prise en charge et vie quotidienne des patients avec épilepsie : Epilepsies et handicaps.

Epilepsies ; 3 :141-3.

112. Vincentilis S., et al. (2006)

Risk factors for psychogenic nonepileptic seizures in children and adolescents with epilepsy.

Epilepsy Behav; 8: 294-8.

113. Williams J., et al. (2003)

Anxiety in children with epilepsy.

Epilepsy Behav ; 4 : 729-32.

RESUME

Les liens entre épilepsie et santé mentales sont anciens. L'épilepsie a été pendant fort bien longtemps l'objet de nombreux débats. Les interrogations s'orientent surtout vers les aspects mythiques et les caractères de stigmatisation que présentent ses symptômes et les manifestations qui sont associées.

Cependant, l'épilepsie se pose encore de nos jours comme un véritable problème en santé mentale. Force est de constater que de nombreux patients quittent le secteur neurologique au profit d'un suivi en milieu psychiatrique. En effet, au-delà du diagnostic clinique, la maladie interpelle les sphères privée, socio familiale et professionnelle de l'individu et/ou de son entourage. A ce titre, les stigmates les plus évidents de l'épilepsie sont en rapport avec les caractéristiques psychologiques présupposées des sujets qui en sont affectés. Ainsi, dans une étude transversale menée au C.H.N.P.T, nous avons tenté une approche analytique des caractéristiques intervenant dans cette option

Plusieurs variables en cause sont intriquées et participent à l'altération de la qualité de vie du patient et/ou de son entourage. Dans celle-ci apparaissent : la précocité de la maladie, les croyances ou craintes liées à la maladie et/ou à son traitement, le traitement au long court et la comorbidité psychiatrique.

Par ailleurs, le traitement psychologique paraît remarquablement important en appui au traitement neurologique de base.

Auteur : Ahmet DIAKHATE

E-mail : ahmetdiakhate@gmail.com

Mots clés : Epilepsie- Santé mentale - Aspects psychologiques -Traitement