

BIBLIOGRAPHIE

LES ÉPILEPSIE - GÉNÉRALITÉS

*Vous trouverez ci-après une liste de références sélective et non exhaustive.
Celles-ci sont classées par type puis par année décroissante.*

Dernière mise à jour : Mai 2022



SOMMAIRE

INTRODUCTION : QUELQUES DÉFINITIONS	3
Définition et classification des epilepsies.....	3
Définition et classification des crises d'épilepsie :	3
OUVRAGES & CHAPITRES D'OUVRAGES.....	3
BD, TÉMOIGNAGES, RÉCITS.....	6
ARTICLES & REVUES.....	8
AUTRES RESSOURCES EN LIGNE	9
RESSOURCES AUDIO ET VIDÉO	10
OUTILS NUMÉRIQUES ET APPLICATIONS.....	11

INTRODUCTION : QUELQUES DÉFINITIONS

Définition et classification des epilepsies

La classification des épilepsies de la Ligue Internationale contre l'Épilepsie (ILAE) : document établissant la position de la Commission ILAE pour la classification et la terminologie. *Epilepsia* 2017;1-10.

<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/ClassificationEpilepsies-Scheffer2017-French-2020.pdf>

Définition clinique pratique de l'épilepsie : rapport officiel de l'ILAE. *Epilepsia* 2014;55(4):475-482.

<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/Definition2014-Fr.pdf>

Définition et classification des crises d'épilepsie :

ILAE 2017 - Nouvelle classification des types de crises. Alliance Canadienne de l'épilepsie, 2018, page 2

<http://www.canadianepilepsyalliance.org/wp-content/uploads/2019/01/New-Epilepsy-Classification.pdf>

Classification opérationnelle des types de crises de la Ligue Internationale Contre l'Épilepsie (ILAE) : prise de position de la Commission de classification et de terminologie de l'IALE. *Epilepsia* 2017;58(4):522-530.

<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/OperationalClassification-Fisher2017-FRENCH.pdf>

Classification of the Epilepsies & Seizure types Powerpoint. ILAE, 2017

<https://www.ilae.org/index.cfm?objectid=B2747210-1E7A-11E9-87F8204747814332>

Les épilepsies en quelques mots et en quelques chiffres. Fahres, 2019, 26 p.

https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2019/05/EPILEPSIE-STAT_2018.pdf

Pr SEMAH Franck. Les mots de l'épilepsie. Colombes : UCB France, 2008.

<https://static.ucbweb.net/ucbfr-prod/public/2020-03/Glossaire%20mots%20de%20lepilepsie.pdf>

Termes spécialisés – épilepsie. Sandoz, 2017, 8 p.

<https://www.sandoz-pharmaceuticals.ch/de/content/termes-specialises-a1>

OUVRAGES & CHAPITRES D'OUVRAGES



DUPONT Sophie. **Epilepsies de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte**. Elsevier Masson, 2020

Avec près de 600 000 personnes touchées en France, l'épilepsie est la deuxième maladie neurologique la plus répandue après la maladie d'Alzheimer. Les récents progrès en neurosciences ont fait évoluer l'épileptologie : les différentes formes cliniques sont mieux individualisées, les examens complémentaires plus performants et les causes mieux documentées. Les progrès thérapeutiques sont réels, avec l'accès aux nouveaux médicaments anti-épileptiques, aux traitements chirurgicaux ou encore à la stimulation cérébrale, apportant autant d'alternatives thérapeutiques. Ces avancées combinées ont nettement amélioré la prise en charge des patients. Dans un style synthétique, cet ouvrage apporte des connaissances accessibles à tous, les stratégies thérapeutiques à mettre en place et met l'accent sur des sujets plus pointus comme les encéphalites auto-immunes, les comorbidités psychiatriques, les SUDEP ou encore la prise en charge thérapeutique de la femme enceinte. Une abondante imagerie (EEG, IRM, etc.) ainsi que les textes réglementaires et les recommandations viennent compléter le texte. [résumé d'éditeur]

DUPONT Sophie. **L'épilepsie : 100 questions/réponses**. Paris : Ellipses, 2014.

La connaissance étant la base de la compréhension et de l'acceptation, cet ouvrage est avant tout destiné aux patients épileptiques dont les questions restent en suspens et à leur entourage désireux de les aider et de les soutenir. Constitué à partir de questions simples émanant tout à la fois des patients, de leurs proches et du personnel soignant, il aborde différents domaines de la vie des patients épileptiques concernant la définition et la compréhension de la maladie (mécanismes, causes, facteurs facilitants, évolution), les traitements anti-épileptiques à disposition (types de

médicaments, effets secondaires, quand et comment les prendre, nécessité ou non de les prendre régulièrement, chirurgie de l'épilepsie) et surtout la gestion de la vie au quotidien (peut-on être enceinte ? peut-on conduire ? faire du sport ? quels sont les métiers recommandés ? à éviter ? quelles sont les aides financières ? etc.). [résumé d'éditeur]

HAENGGELI Charles-Antoine, KORFF Christian, Pécut (ill.). **Anne et ses copains : quatre enfants atteints d'épilepsie.** Chêne-Bourg : Médecine et hygiène, 2012.

L'épilepsie : Qu'est-ce que c'est ? Comment vivre avec ? Comment la soigner ? Il existe de nombreuses formes d'épilepsies, dont la sévérité et l'évolution sont très variables. Certaines ne nécessitent pas de traitement, alors que d'autres sont difficiles à contrôler. Certaines débutent à un âge précis et guérissent après quelques années. D'autres persistent tout au long de la vie malgré la prise de médicaments. Certaines n'ont aucune influence sur la vie de tous les jours, le travail scolaire ou l'avenir professionnel, alors que d'autres peuvent entraîner des difficultés importantes dans tous ces domaines. Ce livre a été écrit pour les enfants atteints d'épilepsie et leurs familles. Il aborde, par l'intermédiaire de quatre enfants et adolescents, différentes formes d'épilepsie, leur origine, les traitements disponibles et quelques-unes des règles à respecter dans la vie quotidienne, à l'école, pendant les vacances. [résumé d'éditeur]

TORDJMAN Nathalie, MOTTE Jacques, VALLEE Louis, FFRE, BOUDAULT Aurélien (ill.). **Les épilepsies : parlons-en !** Saint-Herblain : Gulf Stream Editeur, 2011.

L'épilepsie est souvent une invitée surprise, lorsqu'elle apparaît dans une famille. Quand elle est là, les mots pour en parler manquent aux parents, aux frères, aux sœurs et surtout aux jeunes malades. C'est à eux qu'est dédié ce livre. Ils le liront seuls ou guidés par leurs parents. La Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie a voulu mettre à leur disposition cet ouvrage, qui raconte et explique les épilepsies Pour permettre aux jeunes lecteurs de comprendre cette maladie, de trouver les mots pour en parler. [résumé d'éditeur]

BEAUSSART Jacqueline, BEAUSSART Marc. **Soigner les épilepsies : comprendre les maladies, accompagner les malades.** Issy-les-Moulineaux : Masson, 2009.

En passant par un historique de l'épilepsie, par la description du 'cerveau', des différents types d'épilepsie, du syndrome EPR, du caractère accidentogène que peut provoquer la maladie, des stratégies thérapeutiques, les auteurs font une analyse la plus précise et complète possible de cette maladie neurologique.

JALLON Pierre (Dir.). **Epilepsies.** Rueil-Malmaison : Doin, 2007.

Cet ouvrage collectif auquel ont participé une trentaine de collaborateurs permet d'appréhender les épilepsies dans leur globalité : il propose ainsi au lecteur de cheminer sur les sentiers ardues de la physiopathologie ou retors des classifications, jusqu'à ceux, toujours délicats, de la prise en charge des patients et des conseils que l'on peut leur donner dans leur vie quotidienne, souvent semée de multiples interdits. Il décrit aussi les différentes formes d'expression de la maladie regroupées par lobe d'origine des crises et certains syndromes épileptiques. Les traitements médicaux et chirurgicaux trouvent logiquement leur place. Cet ouvrage a été aussi conçu dans une optique épidémiologique avec une analyse des facteurs de risque de survenue d'une épilepsie : la génétique, les facteurs d'environnement, les comorbidités. [résumé d'éditeur]

JALLON Pierre. **L'épilepsie.** Paris : Le cavalier bleu, 2007.

"Les crises à force de se répéter, peuvent abîmer le cerveau", "l'épilepsie, c'est une forme de folie !", "les épileptiques peuvent avaler leur langue, s'étouffer et mourir !", "les crises disparaissent à l'adolescence", "avec mon épilepsie, je ne peux plus conduire", "l'épilepsie est héréditaire"...Issues de la tradition ou de l'air du temps, mêlant souvent vrai et faux, les idées reçues sont dans toutes les têtes. L'auteur les prend pour point de départ et apporte ici un éclairage distancié et approfondi sur ce que l'on sait ou croit savoir. [résumé d'éditeur]

LORTIE Anne, VANASSE Michel, et. al. **L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent.** Montréal : CHU Sainte-Justine, 2007.

L'épilepsie est un trouble neurologique fort répandu. L'Organisation mondiale de la santé évalue la prévalence à 8,2 cas par 1000habitants (40 millions de personnes atteintes dans le monde). Le livre a pour objectif de permettre aux familles et aux professionnels qui œuvrent auprès d'enfants et d'adolescents épileptiques de mieux comprendre cette affection afin que ces derniers puissent vivre pleinement leur vie. Pour ce faire, les auteurs abordent tous les aspects médicaux (les types d'épilepsie, les méthodes diagnostiques, la génétique, les traitements médicamenteux, la recherche etc.) et psychosociaux (épilepsie et développement, épilepsie et apprentissage, aspects psychologiques, soutien communautaire et psychosocial) de ce trouble neurologique. [résumé d'éditeur]

BEAUSSART Jacqueline, BEAUSSART Pierre. **Epilepsies : avancées médicales et sociales**. Montrouge : John Libbey Eurotext, LFCE, Association française pour les épilepsies, 2006.

A l'occasion du 2ème congrès mondial d'épileptologie organisé à Paris en août 2005, l'Association AISPACE et la LFCE représentées par Jacqueline Beaussart et Pierre Genton, membres du comité d'organisation du congrès, ont souhaité réunir les malades et associations de malades pour élaborer un état des lieux sur la prise en charge médicale et médico-sociale des épilepsies. Chercheurs, épileptologues, responsables institutionnels de la santé et des affaires sociales, responsables d'associations et familles de malades venant de pays différents ont confronté leurs attentes et leurs points de vue sur les connaissances et les savoir-faire actuels pour préparer l'avenir et la qualité de vie des personnes avec épilepsie et de leurs parents. [résumé d'éditeur]

JALLON Pierre. **L'épilepsie**. Paris : PUF (Que sais-je ?), 2005.

Maladie singulière et spectaculaire, expression clinique d'un dysfonctionnement neuronal, l'épilepsie demeure, par ses conséquences délétères dans la vie quotidienne de ceux qui en souffrent, mais aussi par la variété de ses manifestations, un mal dont on parle difficilement. Une information éclairée sur les risques encourus par le malade, à chaque étape de sa vie, est néanmoins à n'en pas douter préférable à un silence où se mêlent l'angoisse, la crainte et l'ignorance. C'est le but que s'assigne cet ouvrage, qui s'efforce tout d'abord de mieux définir cette maladie, et dont le premier enseignement pourrait ainsi se résumer : si, pour être épileptique, il faut bien avoir des crises d'épilepsie, avoir des crises d'épilepsie ne signifie pas nécessairement être épileptique. [résumé d'éditeur]

COLLECTIF. **Epilepsies : guide à l'usage des patients et de leur entourage**. Paris : Bash, 2004.

Questions sur l'épilepsie liées à la vie quotidienne apportant des réponses concrètes.

SOULAYROL René. **Les épileptiques ne se cachent plus pour guérir : dialogue à l'usage des pratiquants de l'épilepsie**. Montrouge : John Libbey Eurotext, 2004.

Cet ouvrage n'est pas un livre sur l'épilepsie mais sur l'épileptique et sa psychopathologie. Un dialogue s'engage entre un pédopsychiatre proche de la retraite et une jeune femme, ancienne épileptique, qu'il avait soignée, quand elle était enfant. Elle lui demande des informations sur "ce qui s'est passé", lui signifiant qu'elle veut avoir des précisions médicales sur les symptômes, les mécanismes et les causes de son épilepsie, mais aussi sur les bouleversements qu'elle a provoqués au plus profond d'elle-même dans la construction et le fonctionnement de sa personnalité. [résumé d'éditeur]

GENTON Pierre, REMY Claude. **L'épilepsie**. Paris : Ellipses, 2003.

Jadis appelée « mal sacré » ou « haut mal », l'épilepsie effraie encore. Elle est progressivement sortie du registre de la malédiction et de la possession, et, depuis la fin du XIXe siècle, des maladies psychiatriques, et reste une des maladies neurologiques les plus fréquentes, avec environ 400 000 personnes traitées actuellement en France. Les crises, les causes, les traitements sont très divers, et il est difficile de ne pas parler des épilepsies au pluriel. Les connaissances et les outils diagnostiques et thérapeutiques évoluent très vite dans le domaine des épilepsies humaines. Une vie normale, épanouie est cependant possible pour une grande majorité des patients. C'est ce qu'expliquent, à la lumière de leur expérience, les auteurs. Cet ouvrage s'adresse aux professionnels de santé, médecins et autres, qui désirent approfondir leurs connaissances sur les épilepsies, mais reste accessible à un public large : les patients et leur entourage y trouveront des réponses et des conseils. [résumé d'éditeur]

COLLECTIF. **Comment vivre avec une personne atteinte d'épilepsie ?** Paris : Editions Josette Lyon, 2002.

Dernière maladie tabou, l'épilepsie atteint, en France, 500 000 personnes, enfants et adultes. Comment " Vivre avec " un épileptique, se comporter avec ce malade " pas comme les autres " ? Problème d'autant plus difficile que l'ignorance et les fausses idées reçues règnent à son sujet. Pour la première fois, un livre répond à toutes les questions, même les plus délicates, posées par cette maladie. [résumé d'éditeur]

GIRAUD Pierric, RYVLIN Philippe. **L'épilepsie : conseils du médecin à son patient**. Paris : Expansion scientifique française, 2001.

SOULAYROL René. **L'enfant foudroyé : comprendre l'enfant épileptique**. Paris : Odile Jacob, 1999.

Il y a, en France des dizaines de milliers d'enfants épileptiques. Pour les soigner, on dispose de traitements très spécifiques, essentiellement des médicaments, dont l'efficacité pourrait être accrue si l'on tenait mieux compte du bouleversement que cette maladie neurologique provoque dans la vie intellectuelle et affective de l'enfant. Tel est l'objet du livre où s'appuyant sur sa longue expérience, l'auteur dévoile, dans ses multiples facettes, le fonctionnement psychologique de l'enfant épileptique et les efforts d'adaptation que celui-ci fournit pour mieux vivre, en dépit de sa maladie avec ses parents, à l'école, à l'école, en société. [résumé d'éditeur]

DIEBOLD Gilbert. **L'épilepsie : une maladie refuge**. Paris : Calmann-Lévy, 1999.

Pour l'auteur, les crises d'épilepsie ont souvent une signification précise, que l'on doit prendre en compte pour guérir le patient. Souffrance de vivre, présence de la mort, il faut démêler cet écheveau pour parvenir à exprimer l'inexprimable des convulsions. L'analyse d'une série de cas montre comment le thérapeute aide le patient à reconstruire son identité blessée, malmenée. [résumé d'éditeur]

THEODORE William H, PORTER Roger J. **Epilepsie : 100 principes de base**. Paris : Flammarion, 1996.

Cet ouvrage expose les 100 principaux points d'une importance fondamentale pour le diagnostic et la prise en charge de cette fréquente affection. L'exposé de chacun des principes développés est toujours exhaustif, précis et parfaitement explicite; il prend en compte les acquis, tant diagnostiques que thérapeutiques, les plus récents et les données les plus actuelles de la littérature. A titre d'exemple citons: «la plupart des crises généralisées tonico-cloniques sont secondaires à un autre type de crises», «confondre absences et crises partielles complexes est une erreur diagnostique majeure», «il faut augmenter les doses de plénytoïne par paliers très faibles», «les taux plasmatiques doivent être au maximum de la fourchette thérapeutique en cas d'épilepsie réfractaire», etc. [résumé d'éditeur]

BD, TÉMOIGNAGES, RÉCITS



LINGAT Floriane. **L'épilepsie**. Hors cases, 2019

«Hors Cases» est un projet mené dans le cadre du cursus de bande dessinée documentaire de l'école Emile Cohl. L'objectif est de proposer un outil de médiation, pour le grand public, pour les entreprises, pour les professionnels de santé, pour tous ceux qui ont besoin de supports pédagogiques simples, accessibles, pour expliquer les différentes formes de handicap.

https://743e2eef-aabd-4a0c-9107-1cab7d9a7d37.filesusr.com/ugd/9b4993_c3afe69c7439432f8658e28cef8f9b58.pdf

LAFONT Alexandre. **Je suis epileptic man**. Plon, 2018

Alexandre Lafont est épileptique depuis l'âge de seize ans. Il est décomplexé, drôle, moderne, passionné de science. Sur YouTube, il se transforme en Épilepticman, un personnage qui raconte la vie quotidienne d'un épileptique. Son récit nous fait découvrir les discriminations, les traitements, les épileptiques célèbres, mais aussi les occasions envolées, les filles qu'on aurait pu aimer, les talents qu'on aurait pu exercer, les carrières qu'on aurait pu embrasser, ces vies qui demeurent virtuelles. Il fait également le point sur l'état des connaissances médicales. Avidé de comprendre et d'explorer tous les détails, même les plus inattendus, de sa maladie, l'auteur répond à des questions que beaucoup se posent : Un épileptique peut-il avaler sa langue ? Utiliser les jeux vidéo ? L'épilepsie est-elle contagieuse ?... [résumé d'éditeur]

DURAND Elodie. **La parenthèse**. Editions Delcort, 2018

La Parenthèse est un témoignage, une bataille contre l'adversité.

Le récit d'une mémoire abîmée par le temps et par la maladie...

"C'est l'histoire d'une jeune fille âgée d'à peine plus de 20 ans et atteinte d'épilepsie, d'un drame dans sa vie qui semblait être sans retour, d'une chute dans la maladie, dans la perte de soi. Ce récit est une bataille contre l'adversité. Il parle de la mémoire parfois si fragile, d'une convalescence inattendue, de comment, un jour, on réapprend son alphabet, à compter, à retrouver ses souvenirs."

DAVID B. **L'ascension du haut mal : l'intégrale (BD)**. Paris : L'association, 2015.

L'auteur évoque les expériences familiales, dans la macrobiotique ou de vie communautaire, avec comme toile de fond l'épilepsie de son frère aîné. Mélanges de souvenirs et de visions oniriques.

Paru en six volumes entre 1996 et 2003.

JOFFRAUD Brigitte. **Les jonquilles : ma lutte contre l'épilepsie**. Paris : Société des écrivains, 2013.

« ... mon plexus se serre ! Je te sens venir ! Tu avances, approches, fais violemment irruption et je glisse dans le néant ! Je sens la peur et l'angoisse m'envahir ! [...] Une pancarte de signalisation est tombée au milieu de la rue ! Je vois la police, les pompiers. Je ne comprends pas ! J'ai fait quoi ? C'est quoi ? Je viens d'où ? Je vais où ? Ma mémoire et mes repères remontent et je suis horrifiée ! C'est notre voiture ! Je suis près de chez moi ! Je revenais manger ! C'est toi, créature ignoble et monstrueuse qui a pris mon volant et qui m'a traînée dans cette situation épouvantable ! Je n'en peux plus ! ».

[résumé d'éditeur]

PLAUSSU Jean-Raoul. **Epileptique...et alors ?** Lyon : Chronique sociale, 2013.

Foudroyé par une méningo - encéphalite qui lui laissera pour longtemps des séquelles amnésiques importantes et une épilepsie partielle symptomatique, l'auteur a su avec courage et dignité tracer son avenir. Devant tant d'injustice, bien d'autres que lui se seraient effondrés, se seraient réfugiés derrière leur maladie, auraient sollicité la compassion, se seraient refermés sur eux-mêmes. Il n'en fut rien.

Grâce à sa volonté, son abnégation, grâce au soutien de sa famille, il s'est forgé une personnalité exceptionnelle, une maturité d'esprit hors du commun qui font aujourd'hui de lui après bien des combats cet homme serein que l'on a plaisir à écouter et qui vous donne à jamais l'envie d'être son ami. Ce livre, Son livre, relate cette douloureuse période de lutte et nous vivons avec lui ce long chemin qui l'amène aujourd'hui à cette plénitude de l'Homme que nous recherchons tous. L'auteur veut faire profiter de son expérience, non pas pour l'ériger en modèle, mais avec modestie pour soutenir ses pairs. Fasse que son livre lu par de nombreuses personnes enfants et adultes atteints d'épilepsie, leur entourage, ainsi que les professionnels concernés, permette à chacun de trouver sa voie. [Extrait de la préface]

APPLETON Richard, HAMES Annette. **Mon frère et ma sœur sont atteints d'épilepsie : c'est mon histoire.** Dartford : National services for health improvement, 2011.

Témoignage du ressenti des frères ou sœurs concernant la vie quotidienne avec la maladie.

CUZIN Emmanuel, DUPONT Sophie. **L'épilepsie au quotidien : témoignages de vie.** Paris : Grand public santé, 2011.

Le mot épilepsie fait peur, pourtant, la plupart des gens ne savent pas ce que c'est. Par manque d'information, ils en ont une représentation le plus souvent fautive. Ce livre de témoignages a été écrit pour faire savoir ce que ressentent ceux et celles qui en sont atteints. Tous ces morceaux de vie montrent que l'épilepsie est une maladie avec laquelle on peut vivre normalement, suivre des études, faire du sport, travailler. A travers ces témoignages, on apprend qu'il y a beaucoup de sortes d'épilepsies, que l'on ne risque pas d'avaler sa langue, qu'une opération chirurgicale peut parfois la guérir et qu'il existe des médicaments efficaces. Ce livre montre qu'il est inutile d'avoir peur de l'épilepsie, qu'il s'agit d'une maladie comme une autre. Il répond à de nombreuses questions que l'on se pose sur ce trouble et redresse certains préjugés. [résumé d'éditeur]

LAPLANE Véronique. **Absente pour cause d'épilepsie : témoignage.** Janzé : Coëtquen Editions, 2008.

L'épilepsie, deuxième maladie neurologique après la migraine, concerne 500 000 personnes en France. Cette affection perturbe inéluctablement la vie quotidienne, familiale, sociale et professionnelle des malades. Les crises et leur retentissement dans tous les domaines de la vie, les traitements médicamenteux, les idées reçues, la solitude ont fait le quotidien de Véronique Laplane pendant 17 ans. Cette maman de trois enfants a pourtant tenté de vivre normalement, en dépit de la forme sévère de l'épilepsie qui l'affecte. A partir de mots simples, elle relate son combat contre la maladie à travers un témoignage poignant dont le dénouement est plus qu'encourageant. Un véritable plaidoyer en faveur de la médecine. [résumé d'éditeur]

VIALLET Michèle. **Dans la tourmente de l'épilepsie.** Paris : L'Harmattan, 2005.

Depuis longtemps, Michèle Viallet tenait un journal relatant les événements douloureux qui ponctuaient la vie de sa fille Améline, chez qui on découvre, à l'âge de 5 ans, une tumeur au cerveau accompagnée d'épilepsie. Aujourd'hui, elle a rassemblé ces témoignages pour que le monde en bonne santé découvre l'univers difficile des personnes épileptiques et que pour les épileptiques s'y retrouvent, et, par là même, se sentent moins seuls. [résumé d'éditeur]

MOTTE Jacques, DUCHESNE Thierry (ill.). **Super Maxi-Star : les épilepsies de l'enfant (BD).** Paris : Sanofi, 2001.

L'épilepsie d'un jeune enfant dans les années 2049 quelque part sur Nekplus. L'auteur propose un abord inédit de cette maladie encore trop souvent entourée de préjugés aussi tenaces qu'injustifiés.

PINEAU-VALENCIENNE Valérie. **Une cicatrice dans la tête : témoignage sur l'épilepsie.** Paris : Plon, 2000.

"Je viens d'avoir huit ans lorsque, durant une nuit d'hiver, une étrange "maladie-tempête" apparaît brusquement. Les médecins m'expliquent qu'une cicatrice dissimulée à l'intérieur du cerveau vient de se réveiller, me faisant parfois perdre connaissance, me laissant épuisée, groggy. Dix années plus tard, j'apprends enfin la vérité : ces crises impressionnantes, mystérieuses et inattendues, portent un nom, elles se nomment épilepsie." [résumé d'éditeur]

GENTON Pierre, RINGLER Vincent (ill.). **Savane bien (BD).** Paris : Sanofi, [s.d.].

Voici une bande dessinée qui sensibilise à l'épilepsie, maladie assez courante mais mal connue. Lamine, un petit garçon de la ville, rend visite à sa grand-mère au village pendant les vacances. Il y fait la connaissance de Keifa, un garçonnet malade que personne ne fréquente. Pour lui, pas de partie de football ni de jeux avec les autres qui craignent d'être contaminés. De retour à la ville, Lamine tombe malade lui aussi. Il est aussitôt transporté à l'hôpital où l'on diagnostique

une épilepsie que l'on traite. Ayant eu plus de chance que Keifa, qui n'a reçu aucun traitement, Lamine va chercher à l'aider. En fin d'ouvrage, trois pages documentaires sur l'épilepsie, son diagnostic, son traitement. On lit avec plaisir cette bande dessinée bien illustrée et bien écrite. Les mésaventures de Lamine sont intéressantes et à la portée des enfants. Le propos de la bande dessinée (la maladie, ses symptômes, son traitement et sa non-gravité si elle est traitée à temps) est évoqué sans lourdeur par le biais d'une histoire plaisante et des personnages sympathiques. Écrite par un médecin, formateur dans des pays du Sud, Savane bien a été réalisée par le groupe pharmaceutique Sanofi dans le cadre de son programme « Accès au médicament », pour contribuer à « déstigmatiser l'épilepsie » et ainsi améliorer l'accès aux soins. [résumé d'éditeur]



ARTICLES & REVUES

DUPONT Sophie, SZEPETOWSKI Pierre, TYVAERT Louise, LOIZON Marine, RHEIMS Sylvain, DE TOFFOL Bertrand, HINGRAY Coraline, BIBERON Julien, EL-HAGE Wissam, ALBERTI Agathe, THOMAS Benjamin, MARCHAL Cécile, SZURHAJ William, ENGRAND Nicolas. **Epilepsies de l'adulte [dossier thématique]**. *Epilepsia* 2018 ;47(3) :216-277.

GUILLOUET Sonia Coord. **Epilepsie et accompagnement [dossier]**. *Revue de l'infirmière* août-septembre 2018 ; (243) : 13-29.

NAVARRO Vincent, TYVAERT Louise, LOIZON Marine, RHEIMS Sylvain, TOFFOL Bertrand de, BARTOLOMEI Fabrice. **Epilepsie de l'adulte [dossier]**. *La revue du praticien* 2017 ; 67 (3) : 259-285.

ARDIC-PULAS Talin, CLAVAGNIER Isabelle, GUENET Jean-Pierre, MAICHERAK Catherine, ROUYER Nathalie. **Epilepsies chez l'adulte [dossier]**. *L'aide-soignante* 2016 ; (182) : 9-24.

DUPUY MAURY Françoise. **Epilepsies : vers la sortie de crise ?** *Science&santé* 2015 ; (27) : 21-33.

Accessible en ligne : http://www.inserm.fr/content/download/98394/706706/version/1/file/SS27_dossier_epilepsie.pdf

COLLECTIF. **Définition clinique pratique de l'épilepsie**. *Epilepsia* 2014 ; 55 (4) : 475-482.

Accessible en ligne :

<http://www.ilae.org/Visitors/Centre/documents/Definition2014-Fr.pdf>

COLLECTIF. **L'épilepsie à visages découverts [dossier]**. *Faire face* 2014 ; (726) : 25-37.

BAULAC Michel, CHARPIER Stéphane, HUBERFELD Gilles. **L'épilepsie : une fenêtre sur la conscience [dossier]**. *Cerveau & psycho* 2013 ; (55) : 20-43

PERCHAS Sophie, BARNERIAS Christine, VIONNET Joël. **Epilepsies : la vie en court-circuit**. *Ombres et lumières* 2012 ; (186) : 16-29.

LE RESTE PJ, BIRABEN A. **Etiologie des épilepsies**. *EMC Neurologie* 2011 ; (17-044-C-90) : 1-10.

RHEIMS Sylvain, RYVLIN Philippe. **Epilepsie de l'adulte**. *La revue du praticien* 2010 ; (60) : 1461-1467.

GELISSE P, THOMAS P, CRESPEL A. **Glossaire des termes et des syndromes fréquemment utilisés en épileptologie**. *Réanimation* 2009 ; 18 : 106-110.

DUPONT S, CRESPEL A. **Etats de mal épileptiques : épidémiologie, définitions et classifications**. *Revue neurologique* 2009 ; (165) : 307-314.

GELISSE P, CRESPEL A, GENTON P. **Epilepsies généralisées**. *EMC Neurologie* 2007 ; (17-044-N-10) : 1-16.

TALON CHRETIEN Marie-Pierre, VESPIGNANI Hervé, GENTON Pierre, ADAM Claude, TARBES Emmanuelle, DURAND-FONVIEILLE Marie-Anne, NAVARRO Corinne, WATINE Philippe, MARTIN Charlotte, NGUYEN Françoise, GERARD Elodie,

BEAUSSART-DEFAYE Jacqueline, BRUNET Elisabeth, CACHERA Claire, BERNARD Christophe. **La prise en charge de l'épilepsie : Epilepsie et épileptiques, apprenons à les connaître avant d'en avoir peur ! [dossier]**. Soins 2007 ; (720) : 23-52.

ARZIMANOGLU A, THOMAS P, BAULAC M, AICARDI J. **Epilepsies et syndromes épileptiques**. EMC Neurologie 1996 ; (17-044-M-10) : 1-17.

GASTAUT Henri, MIKOL François. **Epilepsie**. Encyclopaedia universalis [s.d.].

AUTRES RESSOURCES EN LIGNE



Comprendre l'épilepsie pour en finir avec les préjugés. Sanofi, 2021

<https://www.sanofi.fr/fr/Actualites/nos-actualites/comprendre-l-epilepsie-pour-en-finir-avec-les-prejuges>

Qu'est-ce que l'épilepsie ? Epilepsie Canada

<https://www.epilepsyfr.ca/quest-ce-que-lpilepsie>

EPIPICTO. Guide illustré de l'épilepsie. Erasmus+, 2019

<http://epipicto.eu/wp-content/uploads/2019/09/K-EPIPICTO-Pictorial-guide-to-Epilepsy-FR.pdf>

Nouvelle classification des types de crises – ILAE 2017. Alliance Canadienne de l'épilepsie, 2018

<http://www.canadianepilepsyalliance.org/wp-content/uploads/2019/01/New-Epilepsy-Classification.pdf>

BAULAC Stéphanie, DEPAULIS Antoine, KAHANE Philippe. **Epilepsie : un ensemble de maladies complexe, encore mal compris**. Inserm, mis à jour le 01/03/2018

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/epilepsie>

Epilepsie de l'enfant et de l'adulte. L'Assurance maladie

<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/epilepsie>

CHAUVEL Patrick. **Epilepsie : un ensemble de maladies complexe, encore mal compris. Dossier d'information**. Paris : INSERM, dernière mise à jour 01/03/2018.

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/epilepsie>

COLLECTIF. **Épilepsie**. Genève : OMS, Février 2018.

<http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

Connaissances et perceptions des Français sur l'Épilepsie. Odoxa, FFRE, 2016

<http://www.fondation-epilepsie.fr/wp-content/uploads/2016/10/Sondage-Odoxa-pour-la-FFRE-Les-Franc%CC%A7ais-et-le%CC%81pilepsie.pdf>

Parlons d'épilepsie. CHU Sainte-Justine, mise à jour le 17 mars 2017

<https://www.chusj.org/fr/soins-services/E/Epilepsie/Parlons-d-epilepsie>

DEPAULIS, Antoine. **Les épilepsies : état des lieux**. Dossier. Echosciences Grenoble, 2016

<https://www.echosciences-grenoble.fr/communautes/atout-cerveau/dossiers/test-antoine>

JACQUIER Marie-Céline. **L'épilepsie : maladie neurologique [dossier]**. Fréjus : Futura sciences, 2011.

<http://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-epilepsie-maladie-neurologique-973/>

COLLECTIF. **L'épilepsie : un survol**. Edmonton : Edmonton Epilepsy Association, 2011.

<https://epilepsymatters.com/wp-content/uploads/booklets-fr/epilepsyoverview-fr.pdf>

COLLECTIF. **Informations sur l'épilepsie**. CHU de Limoges, Service des explorations fonctionnelles neurologiques, 2011.
http://www.chu-limoges.fr/IMG/pdf/impo_ok-12pw.pdf

Test : que savez-vous sur l'épilepsie ? Doctissimo, 2011
<http://www.doctissimo.fr/sante/tests-sante/quiz-sante/que-savez-vous-sur-l-epilepsie>

Pr SEMAH Franck. **Les mots de l'épilepsie**. Colombes : UCB France, 2008.
http://www.ucb-france.fr/up/ucb_pharma_fr/documents/Glossaire%20mots%20de%20lepilepsie.pdf

COLLECTIF. **Les épilepsies : un guide pour tous**. Bruxelles : Ligue francophone Belge contre l'épilepsie (ASBL). 2003.
http://www.ligueepilepsie.be/IMG/pdf/brochure_epilepsie_02-09_2010fr-2-2.pdf

Epilepsie de l'enfant et de l'adulte, Item 235. Faculté de médecine de Lyon sud. Laboratoire multimédia médical. ITEM, examen classant national, Internat. [s.d.]
http://lyon-sud.univ-lyon1.fr/servlet/com.univ.collaboratif.utils.LectureFichiergw?ID_FICHER=1320402909222

KRAMER, Günter. **Info épilepsie : Qu'est-ce c'est une crise épileptique ou une épilepsie ?** Zurich : Ligue Suisse contre l'épilepsie, [s.d.]
http://www.epi.ch/files/Info_Epilepsie/Was_sind_epil_Anfa%CC%88lle_F_Web.pdf

COLLECTIF. **Epilepsie: étiologie, épidémiologie et pronostic**. Aide-mémoire N°165. Genève : OMS, [s.d.]
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs165/fr/>

RESSOURCES AUDIO ET VIDÉO



VERCUEIL Laurent. **Le petit glossaire illustré de l'épilepsie**. Ligue Française Contre l'Epilepsie
<https://www.epilepsie-info.fr/le-petit-glossaire-illustre-de-lepilepsie/>

Vidéos explicatives sur l'épilepsie. Ligue Suisse contre l'Epilepsie, 2021
<https://www.epi.ch/fr/publications/films/videos-explicatives-sur-lepilepsie/>

Comprendre l'épilepsie en chiffres. LFCE. Durée : 1'19 mns
<https://www.epilepsie-info.fr/en-chiffres/>

Epilepsie : symptômes, causes, crise d'épilepsie partielle et généralisée, traitement de l'épilepsie. Collectif (Auteur). Meducol, la Plateforme Médicale, 2017
https://www.youtube.com/watch?v=g3_3nHwZaO8&feature=youtu.be

Raconte-moi l'épilepsie. Epilepsie France (Auteur) ; Berquin, Patrick (Collaborateur). Epilepsie France ; Laboratoire Pfizer, 2016
Vidéo sous forme de dessin-animé pour expliquer l'épilepsie aux plus jeunes.
https://www.youtube.com/watch?v=KoO_TiZHRZs

Diagnostiquer et prévenir l'épilepsie. Emission Futuremag / Arte, 2016.
<https://www.youtube.com/watch?v=F115xljNZ8o>

« **Les épilepsies** ». Emission Radio « La tête au carré » / France Inter, diffusée le 5 février 2014
<http://www.franceinter.fr/emission-la-tete-au-carre-les-epilepsies-en-partenariat-avec-la-fondation-pour-la-recherche-medicale>

Classification des crises épileptiques (Vidéo). UCBEAction, 2013. Durée : 3'41 mn
<https://www.youtube.com/watch?v=FM-Um9Kv9LA>

Epilepsie : une fenêtre ouverte sur le cerveau. Collectif (Auteur). Organisme : RTS, 2013

L'épilepsie se décline sous des formes extrêmement diverses et surprenantes. Le diagnostic est quelques fois difficile à poser car la maladie peut être confondue avec des troubles psychiques. Parfois les traitements sont encore plus spectaculaires que les crises elles-mêmes, c'est le cas de la chirurgie.

<https://www.rts.ch/play/tv/36-9/video/epilepsie-une-fenetre-ouverte-sur-le-cerveau?id=5514000>

<https://www.youtube.com/watch?v=sobQZB0ixc>

Classification des crises épileptiques. Editeur : UCB France, 2012

Une courte démonstration des différents types de crises épileptiques selon la Classification internationale des crises d'épilepsie.

https://www.youtube.com/watch?v=zdXctCz_ZE&feature=em-share_video_user

Les épilepsies : entre maladie chronique et guérison. Pulsation TV, Hôpitaux universitaires de Genève, mars 2011.

Durée : 13'23 mn

<http://www.hug-ge.ch/video/epilepsies-entre-maladie-chronique-guerison>

Epilepsies : tranches de vie. Ivan CASTELLANO, 2011.

Ce documentaire est une plongée au cœur de l'épilepsie qui permet une meilleure compréhension de celle-ci et qui apporte un regard différent sur les personnes épileptiques. Il s'agit d'un outil de sensibilisation, accessible à tous dans le but de démystifier cette maladie. Il a été tourné dans un centre de référence mondiale dans la prise en charge et recherche des maladies du système nerveux : l'Institut du Cerveau et de la Moëlle épinière (ICM) à Paris.

<https://vimeo.com/30365638>

« **Epilepsies : orages dans le cerveau** ». Emission télévisée « C'est pas sorcier », épisode 443, 2009.

L'épilepsie touche 500 000 personnes en France, dont la moitié a moins de 20 ans. Quels sont les différents types d'épilepsie ? Comment les crises se déclenchent-elles ? Comment traiter la maladie ? Fred et Jamy se rendent à Lyon, à la rencontre de spécialistes et de leurs patients.

<https://www.youtube.com/watch?v=AXsysGWEhAA>

Le déroulement de l'électro-encéphalogramme (version courte). Réseau Lucioles (Réalisateur). Organisme : Réseau Lucioles, 2008

Un film pour expliquer l'électro-encéphalogramme. Parce que bien informé et préparé, votre enfant sera rassuré et l'examen réussi.

<https://www.youtube.com/watch?v=4yTUB30JnQ0&feature=youtu.be>

OUTILS NUMÉRIQUES ET APPLICATIONS



Proche de malade.com / Maison virtuelle Epilepsie

Cette maison virtuelle est destinée aux personnes atteintes d'épilepsie et à leur entourage.

Vous, votre enfant ou un de vos proches souffre d'épilepsie ? Il est recommandé de s'impliquer dans la prise en charge de cette maladie, c'est-à-dire observer les circonstances entourant une crise, atténuer voire éliminer ces circonstances au moyen de mesures préventives à la maison. Certains aménagements, souvent simples à réaliser, permettent d'améliorer le confort et de garantir la sécurité du patient.

Contribuer à l'amélioration du confort quotidien de la personne malade. Cette maison virtuelle Epilepsie conseille les proches sur l'aménagement du logement.

<http://www.prochedemalade.com/maisons-virtuelles/maison-virtuelle-epilepsie/>

Modules interactifs pour tester vos connaissances sur l'épilepsie

Les trois modules qui vous sont présentés dans cette rubrique vous proposent d'apprendre à mieux connaître et donc mieux gérer votre épilepsie et/ou celle de quelqu'un de votre entourage, via des questions/réponses interactives et des points succints de spécialistes.

<http://www.fondation-epilepsie.fr/comprendre-epilepsie/tests-connaissances/modules-interactifs/>

- Module interactif pour les enfants épileptiques

http://www.fondation-epilepsie.fr/e-learning/FFRE_Module_Enfants/SCO_0001/default.htm

- Module interactif pour l'entourage des personnes atteintes d'épilepsie

http://www.fondation-epilepsie.fr/e-learning/FFRE_Module_Entourage/SCO_0001/default.htm

- Module interactif pour les adultes épileptiques

http://www.fondation-epilepsie.fr/e-learning/FFRE_Module_Adultes/SCO_0001/default.htm

Epi&Me

Epi&Me a été réalisé avec le soutien institutionnel de UCB Pharma S.A. France

Sous l'égide de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM)

Epi&Me est soutenu par:

- Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE)
- Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE)

<http://epiandme.com/>

CetoZ

Une application gratuite pour calculer les rations quotidiennes du régime cétoène

<http://www.cetoz.fr/>

BIBLIOGRAPHIE MISE À JOUR EN MAI 2022

Centre de documentation du Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères

Tél. 09 69 36 86 46 - documentation@fahres.fr - <http://doc.handicapsrares.fr/fahres>