

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 : Novembre 2024



CNRHR
FAHRES

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
ÉPILEPSIE SÉVÈRE

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	10
AUTRES RESSOURCES EN LIGNE	11
RESSOURCES AUDIO ET VIDÉO.....	12

INTRODUCTION : QUELQUES DÉFINITIONS

Définition et classification des epilepsies

Retrouvez notre Padlet dédié ici :

https://padlet.com/fahres_centre_de_documentation/les-pilepsies-d-finitions-et-classifications-i51dofqlqbwbliko

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://pexpprd02storage.azureedge.net/sites/16517afa-639e-4a4f-a856-344dc41dfe00/documents/glossaire-epilepsie-20230904-14050306.pdf>

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 ardu 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 la 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



Consultez notre Padlet dédié :

https://padlet.com/fahres_centre_de_documentation/t-moignages-de-personnes-epileptiques-ikmz02v2nm2fzctj

LAMY Eric. **Epilepsie, et p'is les psys**. Le lys bleu, 2023

Épilepsie, et p'is les psys s'articule autour de la frayeur constante chevillée au cerveau d'Eric Lamy, l'auteur. Souffrant d'une épilepsie fronto-temporale, il y retrace quarante années de sa vie, de la toute première manifestation bizarre au geste chirurgical salvateur. De Florence à Marseille, de Besançon à Cologne, de Montreux à Paris, de Baltimore à Lyon, de Tampa à Genève et de Grenoble à Jérusalem, vous êtes invités à le suivre sur les traces de cette période mémorable de son existence... [résumé d'éditeur]

KERDELLANT Christine. **Mon super-héros : Loris, atteint d'une maladie orpheline**. HumenSciences, 2023

La première crise d'épilepsie a pris les jeunes parents par surprise. Ce jour-là, le pédiatre de l'hôpital leur a parlé du syndrome de Sturge-Weber

« Quelles conséquences, ce syndrome ?

– Votre enfant risque d'être un peu... retardé, a répondu le médecin, embarrassé

– Comment peut-on la soigner, cette maladie ?

– On ne peut pas la soigner. Si les crises d'épilepsie sont trop violentes, on vous apprendra à faire des piqûres de valium.

»

Mais le valium ne suffisait pas. Loris a dû subir une hémisphérotomie. Aujourd'hui, il vit avec la moitié de son cerveau. Il est lourdement handicapé, mais il possède des dons particuliers.

Subir sa vie ou tenter d'en faire quelque chose de joyeux. Thierry et Sophie, les parents, et Loris ont fait « le choix de la joie ». Un mélange de courage, de volonté, un effort de chaque jour. Tout le monde peut-il y parvenir ? Des personnes ont parfois « tout pour être heureuses » et ne le sont pas. Et si la joie était une façon de s'emparer du réel ?

Ce livre, écrit par la tante de Loris, est une leçon de résilience et d'espoir. [résumé d'éditeur]

LOYE Séverine. **Louis, petit héros !** Les éditions du net, 2022

Je m'appelle Louis, j'ai 8 ans. Jusque là, tout va bien ! Mon histoire s'est rapidement compliquée car je suis porteur du syndrome de Dravet, maladie rare, très handicapante ! Une forme d'épilepsie précoce, pharmaco-résistante qui s'accompagne de nombreux autres symptômes et troubles. A travers cet écrit, maman a eu envie, et sûrement besoin, de vous conter avec émotion un petit bout de notre vie dans laquelle Dravet mène entièrement la danse... Vous

découvrirez un quotidien ponctué par les difficultés, les peurs, la détresse, les angoisses, le manque de solutions. Mais également les joies, les rires et avant tout l'Amour qui nous font tenir et qui restent, aujourd'hui, nos meilleures armes contre ce géant qui m'a kidnappé à l'aube de ma vie et qui ne cherche qu'à m'engloutir. [résumé d'éditeur]

CAMUS Margaud. **Phoenix**. Les éditions Sydney Laurent, 2022

Aujourd'hui, 50 millions de personnes souffrent d'épilepsie dans le monde et on peut compter 30000 décès (rares) dans le monde dont 115 en 5 ans en France.

L'épilepsie est encore aujourd'hui une maladie trop peu connue et submergée de préjugés et d'idées reçues ce qui cause une vraie discrimination au sein de notre société.

Tout comme une crise cardiaque, l'épilepsie peut vous tomber dessus ou sur votre enfant, quelqu'un de votre entourage, à tout âge et bouleverser votre vie.

Être renseigné, savoir ce qu'est vraiment l'épilepsie sans ces préjugés et surtout savoir réagir pourrait sauver des vies car comme une crise cardiaque, il y a des gestes à faire et à ne pas faire face à une crise d'épilepsie ! Si un jour vous vous retrouvez face à un proche qui fait sa première crise, n'aimeriez-vous pas savoir les gestes à faire et connaître ce à quoi vous vous confrontez afin de ne pas paniquer ?

Vivre avec cette maladie est un vrai combat qui demande de la force et du courage pour affronter les obstacles qui se dressent devant nous et surtout une force pour se relever et continuer à avancer, renaître après chaque crise tel un Phoenix. Mettre la lumière sur cette maladie permettra, en plus de multiples autres moyens de communication, de lever les préjugés au sein de notre société afin de rendre le combat moins ardu en enlevant ce gros poids de la discrimination qui entraîne l'isolement et l'abandon et cause des dégâts au sein d'une vie, d'une famille. [résumé d'éditeur]

HUTIN Emmanuelle. **La grenade**. Stock, 2021

A vingt-huit ans, elle a coché toutes les cases d'une vie rêvée : un mari moderne, des enfants lookées, un travail dans le luxe.

Mais, en dépit de ces signes insolents de réussite, quelque chose cloche. Pourquoi ne trouve-t-elle pas son bonheur ? Alors qu'elle cherche à se libérer de cette existence qui l'étouffe, son fils tombe malade. D'une crise d'épilepsie à une autre, c'est son univers et ses certitudes qui se disloquent. D'autant que les convulsions se multiplient et s'intensifient. Le grand mal s'installe et emporte toute l'énergie de Solal et de ceux qui l'aiment. Pourtant elle doit faire face pour ses enfants, et continuer d'avancer, de se construire, même quand tout s'effondre sous ses pas.

Un récit personnel, un parcours de femme, d'émancipation, une quête de soi, et une leçon sur le potentiel libérateur des épreuves. La Grenade ce sont les grains gorgés de vie, mais aussi le cerveau qui se détraque et la bombe à retardement qui finit par exploser. [résumé d'éditeur]

AIT-CHADI Nadia. **Ma maladie, l'épilepsie : récit d'un destin brisé**. Publibook, 2021

En 2016, Nadia Aït-Chadi découvre avec stupeur le lien potentiel d'un médicament, prescrit contre son épilepsie, avec le décès de son enfant, neuf ans plus tôt ; elle décide alors d'entreprendre un long et douloureux travail de catharsis.

Naviguant entre l'Algérie et la France, elle nous entraîne dans le récit authentique de sa vie, de sa naissance dans un petit village kabyle, son enfance et sa jeunesse entre malice, rébellion et désillusions, à sa vie de femme et au drame qui a anéanti ses espoirs d'être mère.

Loin d'être larmoyant, ce témoignage met également en lumière l'incompréhension à laquelle se heurtent trop souvent les épileptiques. Décidée à explorer les rouages d'un destin cruel, Nadia Aït-Chadi, à travers cette démarche, cherche à trouver des réponses à ses « pourquoi ? ». [résumé d'éditeur]

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

JAFFREDO Yves-Christophe. **Epilepsie, mon amour**. Coëtquen, 2019

Paris, un matin, dans le métro. A l'intérieur de la rame, une femme tombe sur le sol, inconsciente, sans que personne ne réagisse.

Présent dans la rame, Yves-Christophe Jaffredo porte assistance à la voyageuse qui vient d'être victime d'une crise d'épilepsie. Atteint de la même maladie, il a tout de suite reconnu les symptômes et adopté les bons gestes.

Yves-Christophe Jaffrédo a découvert qu'il était atteint d'épilepsie par hasard, après avoir subi un accident de voiture. Année après année, il a dû composer avec cette autre partie de lui-même, apprendre à déceler les signes avant-coureurs d'une crise avant qu'elle ne se déclenche.

Maladie méconnue, l'épilepsie n'est pas évidente à gérer quand on est pharmaco-résistant comme M. Jaffrédo, que ce soit sur le plan professionnel ou affectif. [résumé d'éditeur]

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]

BOUNIF Adel. **Le beau Malheur**. Les éditions du net, 2018

À quoi reconnaît-on le Bonheur ? Est-ce que je suis heureux ? Ceux qui recherchent le bonheur, ce ne sont pas les gens heureux. Ce sont ceux qui l'ont perdu, comme moi. Le Bonheur m'a filé entre les doigts depuis que la maladie incurable de mon enfant s'est immiscée dans notre vie, et plus particulièrement depuis le jour de l'annonce du diagnostic qui a changé ma vie et ma vision du monde à jamais. C'est quand le bonheur disparaît qu'on se rend compte à quel point il était précieux. C'est dans les moments difficiles qu'on prend conscience de son sens et de sa valeur. C'est quand on a touché le fond qu'on apprend à profiter de chaque jour et de chaque instant. C'est quand on est mal qu'on se rend compte à quel point on était bien.

Mais est-ce que les gens heureux savent qu'ils le sont ? Bien souvent, les personnes dont on envie la situation n'ont pas conscience de leur chance. Car c'est bien de là que vient le mot bonheur, « heur » étant issu du latin « augurium » qui signifie l'augure, la chance. Le bonheur c'est donc la bonne chance, quelque chose qui arrive sans qu'on s'en rende compte. Les gens en bonne santé ne se rendent pas compte de la chance qu'ils ont. Mais moi au final, je me suis rendu compte que j'avais beaucoup de chance. Grâce au handicap de mon enfant, j'ai appris progressivement à redécouvrir les choses différemment et à profiter des moindres instants de joie éphémères. Chaque pas, chaque progrès accompli par mon enfant est une belle revanche sur la maladie. [résumé d'auteur]

DURAND Elodie. **La parenthèse**. Editions Delcoyurt, 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."

GARANCHER Manon. **Mon combat est le vôtre ! Une vie avec l'épilepsie**. Les éditions du net, 2018

Ton avenir change dès que tu mets un pied dans un hôpital pour apprendre une mauvaise nouvelle du jour au lendemain et tu ne sais pas dans quel monde tu es projeté.

J'espère vous montrer que malgré certains préjugés, nous pouvons nous en sortir et vivre presque normalement notre quotidien.

Nous connaissons des hauts et des bas mais rien n'est plus beau que de vivre notre vie à fond.

Je m'appelle Manon, j'ai vingt-deux ans et déjà une quinzaine d'années passées dans différents hôpitaux ainsi que dans leurs couloirs. C'est mon tout premier livre que j'écris du plus profond de moi où j'ai été chercher des souvenirs bien cachés pour aider je l'espère d'autres personnes qui ont été dans la même situation que moi et faire ouvrir à notre société les yeux sur l'épilepsie. [résumé d'auteur]

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.

[Science&Santé n°27 · Inserm, La science pour la santé](#)

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

Accessible en ligne :

<https://www.ilae.org/files/ilaeGuideline/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

PERCHAI 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



Qu'est-ce que l'épilepsie ? Epilepsie Canada
<https://www.epilepsyfr.ca/quest-ce-que-lpilepsie>

EPIPICTO. Guide illustré de l'épilepsie. Erasmust+, 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>

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
<https://www.odoxa.com/fr/sondages/les-francais-et-l-epilepsie>

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://www.edmontonepilepsy.org/wp-content/uploads/2020/07/documents/Epilepsy-An%20Overview_french.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

COLLECTIF. **Les épilepsies : un guide pour tous**. Bruxelles : Ligue francophone Belge contre l'épilepsie (ASBL). 2003.
[Brochure épilepsie fr](#)

KRAMER, Günter. **Info épilepsie : Qu'est-ce c'est une crise épileptique ou une épilepsie ?** Zurich : Ligue Suisse contre l'épilepsie, [s.d.].
[Qu'est-ce que c'est une crise épileptique ou une épilepsie? – Ligue Suisse contre l'Épilepsie](#)

COLLECTIF. Principaux repères sur l'épilepsie. Genève : OMS, 2024]
[Principaux repères sur l'épilepsie](#)



RESSOURCES AUDIO ET VIDÉO

EPI c'est tout ! L'émission des épilepsies. COP Epilepsies et Handicaps Nord-Est, 2024

Epi c'est tout! L'émission des épilepsies », une émission de radio mensuelle qui sensibilise, déstigmatise et informe les citoyens sur les épilepsies et ses conséquences pour les personnes concernées.

Une émission à destination de tous, créée et développée par la Communauté de pratique Epilepsies et handicap Nord Est à partir de témoignages de personnes et professionnels concernés, préparée et co-animée avec les membres de la Communauté de pratique.

Cette émission comporte 6 épisodes :

- Qu'est-ce que l'épilepsie ?
- Les crises d'épilepsie
- Sport et épilepsie
- Travail et épilepsie
- Les aidants
- Loisirs et épilepsie
- Parentalité et épilepsie
- Les troubles cognitifs
- Epilepsies, scolarités
- Epilepsie et santé mentale

Playlist :

[Epi c'est tout... L'émission des épilepsies - YouTube](#)

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

Vidéos explicatives sur l'épilepsie. Ligue Suisse contre l'Épilepsie, 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). Meduacol, 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.facebook.com/watch/?v=1372679936174131>

« **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=zdXctCxz_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=4yTUB30JnQQ&feature=youtu.be>

BIBLIOGRAPHIE MISE À JOUR EN NOVEMBRE 2024

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>