

Webinaire Coactis Santé Questions - réponses

Les épilepsies sévères : des pistes pour outiller les professionnels de santé



L'association Coactis Santé a organisé un webinaire le 13 mai 2025 intitulé **Épilepsies sévères : des pistes pour outiller les professionnels de santé**. Replay disponible [ICI](#).

Lors du webinaire, animé par la journaliste Emmanuelle Dal' Secco, deux médecins expertes du sujet ont pris la parole :

- **Dr Cécile Sabourdy**, Neurologue à l' Institut la TEPPE , établissement spécialisé dans la prise en charge des épilepsies sévères, à Tain- l'Hermitage dans la Drôme (26).
- **Dr Laure Genet**, Médecin coordonnateur à la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) "Epi Grand Est" à Dommartin-lès-Toul, dans la Meurthe-et-Moselle (54).

Le webinaire a bénéficié du témoignage de **Madame Françoise Thomas-Violettes**, experte [EFAPPE](#), Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères, disponible [ICI](#).

Les [fiches-conseils HandiConnect.fr](https://handiconnect.fr) sur les épilepsies sévères ont été présentées. Ces fiches pratiques et validées par des experts de l'épilepsie sévère apportent des repères essentiels aux professionnels de santé.

De nombreuses questions ont été posées durant ce webinaire. Vous retrouverez ici les réponses apportées par les intervenantes et l'association Coactis Santé.

Questions concernant les traitements et leurs conséquences :

Plusieurs questions ont été posées sur les traitements d'urgence dans le cadre de crises généralisées prolongées et/ou de crises sérielles.

- **Peut-on avoir une délégation de tâche (geste infirmier), pour autoriser l'administration du BUCCOLAM® lors de sortie, par un professionnel IEM, autre qu'un infirmier ?**
- **Les médecins prescrivent du BUCCOLAM® aux patients épileptiques adultes, mais pouvez vous me confirmer que l'AMM existe?**
- **Quel antalgique est connu pour ne pas baisser le seuil épileptogène ?**
- **La famille d'un résident pense que le traitement le fait grossir. y a t il des médicaments qui font grossir plus que d'autres?**
- **Peut-on substituer le VALIUM par le BUCCOLAM® même si ordo neuro faite en faveur du valium ?**

Au sujet du Buccolam (réponses conjointes) :

Le BUCCOLAM® peut être administré par les accompagnants dès lors que le diagnostic d'épilepsie est posé et la prescription initiale annuelle de BUCCOLAM® rédigée par un neurologue.

Au sein de la MAS EPI, nous formons nos équipes à l'administration du BUCCOLAM® au préalable. Le neuropédiatre explique aux parents comment l'administrer.

Le BUCCOLAM® doit être administré très doucement entre la joue et la gencive et en privilégiant idéalement la gencive du haut lorsque le patient est couché sur le côté. Cette injection doit se faire le plus doucement possible de manière à ce que le médicament ne coule pas par terre, ne soit pas avalé et ne donne pas lieu à des vomissements. (Des vidéos sont facilement trouvables notamment sur le site du Centre de référence de Robert Debré pour savoir comment utiliser au mieux cette molécule).par exemple : <https://www.youtube.com/watch?v=sACYeHSyxY4>

En cas de vomissements, il n'y a pas pour l'instant d'autres alternatives que l'administration de Valium intrarectal.

Le BUCCOLAM® a obtenu depuis peu l'AMM chez l'adulte mais le laboratoire est encore en train de négocier le prix avec les autorités. Il est possible que le neurologue

fasse une demande d' « autorisation d'accès compassionnel » (AAC) pour l'utilisation du BUCCOLAM® chez le patient adulte.

Au sein de la MAS EPI, nous utilisons le BUCCOLAM® chez tous nos résidents épileptiques adultes en cas de besoin (Dr Genet).

Les autres traitements :

Une benzodiazépine intranasale sera peut-être, on l'espère, prochainement disponible.

La substitution d'une molécule pour une autre n'est pas possible sans prescription médicale.

En ce qui concerne l'efficacité et les effets secondaires des différentes molécules il s'agit d'éléments à aborder avec le prescripteur.

Concernant les antalgiques, le TRAMADOL® est à éviter car il abaisse le seuil épileptogène. Pour les autres antalgiques comme pour tout autre médicament, il s'agit de bien préciser au prescripteur l'existence d'un traitement antiépileptique en cas de toute nouvelle prescription.

La surveillance pondérale est importante chez les patients présentant une épilepsie et amenés à prendre certains traitements. Certains antiépileptiques (DEPAKINE® par exemple), certains antipsychotiques, certains antidépresseurs peuvent entraîner une prise de poids. Si celle-ci est trop importante, cela peut être un motif pour rediscuter du traitement et éventuellement le modifier.

Penser à interroger le neurologue sur la galénique des médicaments, sur la possibilité ou non d'écraser les comprimés, sur l'existence ou non d'interactions, sur les protocoles d'urgence et les molécules à privilégier en cas de douleur...

Questions concernant les moyens de prévention (réponses conjointes) :

- **Quels sont les outils de surveillance des crises disponibles pour augmenter l'autonomie des personnes ?**
- **Avez- vous de bons retours concernant la Nightwatch utilisée en ESMS?**

Encore une fois, il est difficile de faire une réponse univoque.

En effet, il convient d'abord de définir le risque qu'on cherche à éloigner.

Il est démontré qu'il existe un risque augmenté de morbi-mortalité dans le cas des épilepsies sévères.

Ceci va fortement dépendre du type de crise présentée par la personne qui devra être absolument discutée avec le neurologue traitant.

Plusieurs éléments de surveillance sont disponibles ou commercialisés : des montres de détection, des matelas, le recours à un "Baby Phone", des vidéos surveillance... Mais aussi l'utilisation d'un carnet de crises, Système de détection de crises (nightwatch, montres connectées...), Chiens d'alerte.

L'efficacité de chacun de ces dispositifs dépend vraiment du type de crises présentées par la personne et doit être discuté en amont compte tenu notamment du coût d'acquisition.

Questions relatives à l'activité physique et à la pratique de la natation :

- **Est-ce qu'il y a une contre indication d'aller à la piscine pour des enfants épileptiques ?**

Pour la plupart des enfants présentant une épilepsie, la pratique de la natation en piscine n'est pas contre-indiquée mais ceci va fortement dépendre de l'activité de l'épilepsie (fréquence des crises), du type de crise, du syndrome épileptique et des comorbidités associées.

A la MAS EPI, nous accompagnons uniquement des adultes mais nous leur permettons d'aller à la piscine mais uniquement UN POUR UN (c'est-à-dire un professionnel pour un résident). Et nous avons au préalable rencontré les équipes de la piscine afin d'informer sur l'épilepsie, la prise en charge de la crise et sur les profils de notre public. (Dr Genet)

Il en va de même pour un certain nombre d'activités. Il existe des métiers contre-indiqués notamment ceux concernant le transport des personnes et les métiers nécessitant un port d'armes actif. En ce qui concerne les activités de la vie quotidienne, là encore, cela dépendra du syndrome épileptique, du type de crise et de la fréquence de ces dernières. Ceci doit être absolument discuté en amont avec le neurologue. Ceci permet d'aborder l'importance de la préparation en amont des consultations de manière à lister précisément toutes les questions.

En conclusion, bien penser à interroger le neurologue sur les activités éventuellement contre-indiquées.

- **Quels sont les établissements spécialisés dans le nord pour adultes (50 ans) épileptiques ?**

Le site de la Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère (FAHRES) comprend notamment la liste des établissements sanitaires médico-sociaux spécialisés dans l'accompagnement des personnes souffrant d'épilepsie (CNDEE).

Brochure du CNDEE consultable sur le site de FAHRES :

https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/02/DEPLIANT-CNDEE_2023-1

- **Quels sont les délais de traitement des demandes pour ces établissements? (liste d'attente?)**

Cela dépend des établissements mais les demandes sont souvent traitées dans des délais raisonnables.

Par contre, une admission en séjour temporaire ou permanent peut prendre beaucoup de temps (plusieurs mois voire plusieurs années pour une place définitive) une fois la demande traitée.

Attention, pour l'orientation vers des structures médico-sociales, l'orientation nécessite une notification par la MDPH.

Contacts :

- Dr Cécile Sabourdy : accueil.epilepsie@teppe.org; admissions@teppe.org
- Dr Laure Genet : mas.epi@ohs.asso.fr

Devenir
acteur d'une
santé accessible
et inclusive

HANDI
CONNECT.fr

Vous trouverez un grand nombre de ressources et réseaux utiles (*) dans le paragraphe "Pour en Savoir plus" des fiches-conseils HandiConnect.fr suivantes :

- [H80 - Épilepsies sévères : points de vigilance clinique](#)
- [H80b - Les facteurs favorisant la survenue d'une crise d'épilepsie](#)
- [H81 - Épilepsies sévères : Définition, particularités](#)
- [H82 - Épilepsies sévères : Prévalence, étiologies](#)
- [H83 - Épilepsies sévères : Dépistage](#)

(*Notamment, la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) , la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie, les associations Epilepsie France et la fédération "EFAPPE", le centre national ressource Handicap rares.