

## Des exemples de casques



**Mr Y :**  
**En photo**  
**avec**  
**le casque ?**  
**C'est NON.**

**Mr X :** Hors  
de question  
de mettre  
« ça ».

(document Dr F Lefèvre FAM les 4 Jardins)

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE  
Il est destiné à votre information.

Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent  
ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous  
Les textes évoluent, vérifiez sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Epilepsie



[efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève



## Antiépileptiques au quotidien

Il y a de nombreux médicaments antiépileptiques. Le neurologue choisit le médicament ou l'association de médicaments selon le type d'épilepsie. Chaque médicament a une **dose thérapeutique** définie pour qu'il soit efficace. En dessous il n'y en a pas assez ; au-dessus il risque d'être toxique ou d'avoir de gros effets secondaires. Pour arriver à la dose thérapeutique, on augmente les doses selon un calendrier défini par le neurologue pour que le cerveau s'habitue au médicament. L'arrêt se fait progressivement aussi. **Ne jamais arrêter brutalement un médicament antiépileptique, ne jamais l'augmenter sans en parler au médecin.**

Les **effets secondaires**, effets indésirables, dépendent du médicament et de la personne qui les prend. Ils sont variés. Quand on lit la notice, on peut prendre peur ! Le plus sage est d'observer ce qui se passe et de prévenir le médecin si on pense que quelque chose n'est pas normal.

Pour certains médicaments, le médecin prescrit une prise de sang régulièrement pour vérifier les doses absorbées et d'éventuels effets secondaires.

Les médicaments anti-épileptiques sont à **marge thérapeutique étroite** : la dose dans le corps doit être assez précise pour que ce soit efficace.

- Il faut les prendre à heure (à peu près) fixe. Des gens ont plus de crises avant l'heure de la prise, le corps ayant consommé la dose précédente. Des **médicaments LP (à libération prolongée)**, évitent cet inconvénient. C'est important de discuter avec son médecin pour savoir de combien on peut décaler sa prise de médicament, pour faire la grasse matinée par exemple.
- Si vous observez une aggravation des crises ou des effets secondaires avec un générique, parlez-en à votre neurologue. Le générique peut donner une dose un peu différente dans le corps et faire sortir de la marge thérapeutique. Si le médecin a écrit "Non Substituable" ou NS sur l'ordonnance, le pharmacien ne peut pas donner un générique à la place du médicament prescrit. Il ne peut pas refuser le tiers-payant.
- Le pamplemousse est connu pour modifier la façon dont le corps absorbe les médicaments. Il vaut mieux le supprimer de son alimentation.
- Certains médicaments modifient l'effet des antiépileptiques. Toujours dire à un médecin quels médicaments antiépileptiques on prend, pour qu'il en tienne compte dans sa prescription. De même si on demande conseil à un pharmacien pour un médicament sans ordonnance.

### Qu'est-ce que je fais si j'ai oublié une prise de médicament ?

Un oubli de médicament peut être très grave : on peut avoir une crise alors qu'on n'en a jamais, avoir une crise plus grave que d'habitude ou un état de mal. Si on s'en souvient, prendre immédiatement la dose oubliée et décaler la dose suivante pour ne pas prendre double dose d'un coup.

Si on ne sait plus si on l'a pris ou pas, que fait-on ? Selon les médicaments et leur dosage, ça peut être dangereux de prendre double dose.... Il vaut mieux en discuter pendant une consultation avec le médecin pour savoir quoi faire si on a oublié ou si on n'est pas sûr.

Un pilulier est très pratique pour éviter les erreurs. On prépare tranquillement le traitement une fois par semaine et on est sûr d'avoir pris son traitement quand on a vidé la case.

Il y en a différentes sortes:



Celui-ci (ci-dessus) est pratique pour emporter une journée ou une semaine de traitement.



Celui-là convient bien aux personnes qui ont beaucoup de médicaments, il se transporte facilement aussi.

Pour choisir son pilulier, le plus simple est d'aller chez un pharmacien et lui demander de voir les différents modèles, essayer d'y mettre son traitement et le manipuler pour voir s'il est pratique.

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE  
Il est destiné à votre information.

Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous  
Les textes évoluent, vérifiez sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie



[efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève



## Porter un casque ?

Des personnes portent un casque lorsqu'elles ont beaucoup de crises avec chute faisant cogner la tête.

Avant de l'imposer à votre enfant pour éviter des points de suture une fois par an, portez votre casque de vélo du lever au coucher quelques jours de suite.....

Évaluez avec lui le bénéfice (protection, moins d'appréhension du risque de crise, plus d'autonomie dans ses déplacements, etc.) et la gêne (inconfort par grosse chaleur, regard des autres, etc.). À chacun d'évaluer le gain de protection par rapport à la contrainte de porter un casque en permanence.

Certaines personnes portent leur casque uniquement dans les moments où leur risque de crise et blessure est important. D'autres ont un sol souple dans leur chambre, et s'autorisent à ne pas y porter leur casque.

Des zones comme la face restent difficiles à protéger.

Les casques sont faits sur prescription du neurologue et conçus spécifiquement par un orthopédiste pour protéger les zones d'impact habituelles. Mais bizarrement les casques sur mesure pour adultes ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale, sauf trop rares exceptions.

Quelques exemples de casques :



D'autres casques sont souples.

Faute d'une prise en charge financière par la Sécurité Sociale, certaines personnes portent un casque de vélo ou d'escalade - rarement bien adaptés à leurs chutes et pas prévus pour encaisser des chocs répétés.

Pour les enfants, il existe des casques souples de taille standard, qui eux - sont remboursés par la Sécurité Sociale.

EFAPPE collecte les informations des personnes ayant eu un refus - ou une acceptation, éventuellement partielle, de remboursement par la Sécurité Sociale et prévoit de mener une action pour obtenir le remboursement de cette orthèse indispensable à la sécurité de ces personnes.... Et qui coûterait beaucoup moins cher que des points de suture à répétition, une hospitalisation aux urgences pour traumatisme, actes qui sont remboursés ! Contactez-nous. Certaines MDPH acceptent de suppléer au non-remboursement sécu, dans le cadre de la PCH.