



**Encephalitis  
International**  
The brain inflammation non-profit



# Qu'est-ce l'encéphalite?

Brochure d'information

# CONTENTS

Qu'est-ce que l'encéphalite?	1
Qu'est-ce que l'encéphalite?	1
Causes de l'encéphalite	1
Symptômes de l'encéphalite	2
Diagnostic de l'encéphalite	2
Traitement de l'encéphalite	3
Le a séquelles de encéphalite	4
Rétablissement et réadaptation uAprès une	4
Deuil	6
PrÉvénement et conseils de voyage	6
Comment peut être une InterneEst-ce que Tational vous	7
Comment pouvez-vous participer?	8

## À propos de cette brochure

Ce livret s'adresse aux personnes atteintes d'encéphalite, à leurs familles, à leurs amis et à leurs aidants. Il fournit des informations clés sur les symptômes, le diagnostic, le traitement et les effets de l'encéphalite afin d'aider les personnes à faire face à ce qui leur est arrivé et à savoir à quoi s'attendre dans le futur. Il fournit également des informations sur la prévention et des conseils de voyage. **Des informations plus détaillées sur l'encéphalite sont disponibles sur notre site Web [www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info)**

Si vous souhaitez obtenir des informations sur le matériel source et les références utilisées pour rédiger cette brochure, veuillez contacter [support@encephalitis.info](mailto:support@encephalitis.info)

### AVERTISSEMENT

Les informations présentées ici ne reflètent pas toutes les situations impliquant une encéphalite et certaines informations peuvent ne pas être pertinentes pour tous les patients. Les informations fournies dans cette brochure visent à soutenir, et non à remplacer, la relation qui existe entre un patient et les professionnels de la santé.

**Si l'une de ces informations soulève des questions ou vous donne des raisons de vous inquiéter, nous vous invitons à nous contacter au +44 (0) 1653 699599 ou à [support@encephalitis.info](mailto:support@encephalitis.info)**



## Qu'est-ce que l'encéphalite?

L'encéphalite est une inflammation du cerveau. N'importe qui, à tout âge, peut contracter une encéphalite. Il y a jusqu'à 6 000 cas au Royaume-Uni chaque année et potentiellement des centaines de milliers dans le monde entier. Aux États-Unis, environ 250 000 patients ont été hospitalisés avec un diagnostic d'encéphalite au cours de la dernière décennie.

## Causes de l'encéphalite

L'inflammation est causée soit par une infection envahissant le cerveau (encéphalite infectieuse), soit par le fait que le système immunitaire attaque le cerveau par erreur (encéphalite post-infectieuse ou auto-immune). Les virus sont la cause la plus fréquente d'encéphalite infectieuse (par exemple les virus de l'herpès, les entérovirus, le virus du Nil occidental, l'encéphalite japonaise, **encéphalite de la Crosse**, **Encéphalite Saint-Louis**, les virus équins de l'Ouest, les virus équins de l'Est, la rougeole et les virus transmis par les tiques). Tous les virus sont susceptibles de provoquer une encéphalite, mais toutes les personnes infectées par ces virus ne développeront pas d'encéphalite. Très rarement, des bactéries, des champignons ou des parasites peuvent également provoquer une encéphalite.

Certains types d'encéphalites auto-immunes, comme l'encéphalomyélite aiguë disséminée (ADEM), sont causés par une infection, auquel cas le terme « encéphalite post-infectieuse » est utilisé. D'autres formes d'encéphalite auto-immune sont associées à la découverte d'anticorps spécifiques dans le sang, tels que les anticorps anti-LGI1, **anti-CASPR2**, **anti-NMDAr**, **anti-AMPA**, **anti-GABA** et d'autres anticorps. Les anticorps, également appelés immunoglobulines, sont de grosses protéines en forme de Y qui identifient et aident à éliminer les antigènes étrangers tels que les virus et les bactéries. La raison pour laquelle ces anticorps sont produits par le système immunitaire des personnes atteintes d'encéphalite auto-immune n'est pas connue dans la plupart des cas. Parfois, une tumeur (bénigne ou cancéreuse) ou une infection peuvent générer l'anticorps.

Chez environ la moitié des patients, la cause de l'encéphalite est introuvable malgré des tests de laboratoire approfondis.

## Symptômes de l'encéphalite

L'encéphalite infectieuse débute généralement par un « syndrome pseudo-grippal » ou un mal de tête suivi de symptômes plus graves quelques heures à quelques jours, voire des semaines plus tard. La constatation la plus grave est une **altération du niveau de conscience**. Cela peut aller d'une légère confusion ou somnolence à une perte de conscience et au coma. Les autres symptômes incluent une **température élevée, des convulsions, une aversion pour les lumières vives, une incapacité à parler ou à contrôler ses mouvements, des changements sensoriels, une raideur de la nuque ou un comportement inhabituel**.

L'encéphalite auto-immune survient souvent plus longtemps. Les symptômes varient en fonction du type d'anticorps lié à l'encéphalite, mais peuvent inclure: **confusion, altération de la personnalité ou du comportement, psychose, troubles du mouvement, convulsions, hallucinations, perte de mémoire ou troubles du sommeil**.

## Diagnosis of encephalitis

Les symptômes seuls ne suffisent souvent pas à faire la distinction entre les nombreuses maladies qui peuvent ressembler à une encéphalite. Les médecins effectuent donc divers tests hospitaliers tels que la ponction lombaire, la scintigraphie cérébrale (tomographie informatisée, tomographie par ordinateur ou imagerie par résonance magnétique, IRM), l'électroencéphalogramme (EEG) et divers tests sanguins. Parfois, certains tests ne peuvent pas être effectués immédiatement en raison de l'état de santé du patient (par exemple, le patient est agité). Néanmoins, il est important que les investigations soient menées le plus rapidement possible, car **un diagnostic rapide permet un meilleur pronostic et réduit les chances de succomber à cette maladie**.

Lors du diagnostic, le médecin tiendra compte de l'historique de la maladie, des résultats des tests, des symptômes et de la réaction du patient au traitement, le cas échéant.



## Traitement de l'encéphalite

Le traitement des patients atteints d'encéphalite a deux objectifs. Tout d'abord, le patient recevra un traitement spécifique pour la cause de son encéphalite : des antiviraux pour les types viraux d'encéphalite (par exemple, l'aciclovir pour l'encéphalite herpétique simple) ; des antibiotiques pour les types bactériens et des immunothérapies pour les encéphalites auto-immunes (par exemple, stéroïdes, immunoglobulines intraveineuses, échange de plasma, rituximab). Pour certains types d'encéphalite, il n'existe aucun traitement spécifique visant à en déterminer la cause (par exemple, l'encéphalite du Nil occidental). Deuxièmement, le traitement vise à traiter les symptômes et les complications liés à l'encéphalite (par exemple, convulsions, agitation) et à aider le patient lorsqu'il n'est pas en mesure d'exécuter ses fonctions corporelles habituelles (ventilation, insertion d'une sonde urinaire ou d'une sonde d'alimentation).

Certains médicaments (par exemple les stéroïdes) ont des effets secondaires potentiels mais également des avantages importants. Le rapport bénéfice/risque peut varier d'un patient à l'autre, de sorte que le choix du traitement dépend de chaque cas individuel. Il est important que **le traitement soit débuté rapidement, parfois avant qu'une cause précise ne soit trouvée, car un retard dans le traitement peut être associé à des résultats défavorables.**

Parfois, un patient peut être placé dans un coma artificiel, c'est-à-dire un coma temporaire provoqué par une dose contrôlée de médicaments destinés à arrêter le cerveau et à laisser le temps de guérir de l'enflure causée par l'encéphalite. Les médecins déterminent la durée du coma en fonction de l'étendue de la blessure et de la réaction du patient.

Pendant et après la phase aiguë de l'encéphalite, le patient peut être anormalement peu coopératif, agressif et même violent (état confusionnel aigu). Pendant ce temps, le patient n'est pas conscient de son comportement, de l'impact qu'il a sur son entourage ou n'est pas en mesure de le contrôler. Dans cet état, les patients bénéficient d'un environnement « à faible stimulation ». Cela signifie un environnement calme dans lequel le bruit (par exemple celui de la télévision ou du téléphone) et les visites d'autres personnes sont minimisés.

## Les séquelles de l'encéphalite

Les cellules nerveuses (neurones) peuvent être endommagées ou détruites, ce que l'on appelle une lésion cérébrale acquise (ABI). Les dommages peuvent varier en fonction de la cause et de la gravité de l'inflammation, de la région du cerveau affectée et de tout retard dans le traitement. Il n'y aura pas deux personnes qui auront les mêmes séquelles. Ces effets peuvent être à long terme et cachés (plus cognitifs, émotionnels et comportementaux que physiques).

Chez les enfants, les lésions des parties du cerveau qui ne sont pas développées au moment de la maladie peuvent se manifester plus tard dans la vie, bien après l'encéphalite.

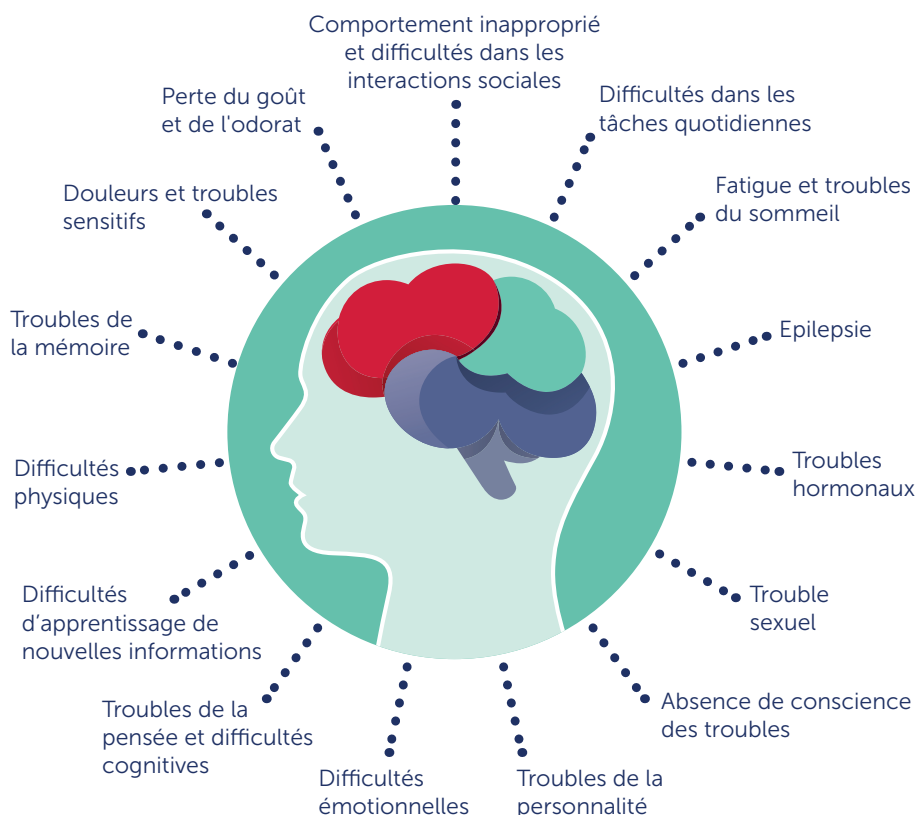
De la fatigue, des maux de tête récurrents, des troubles de la mémoire, de la concentration, de l'équilibre, des sautes d'humeur, de l'agressivité, de la maladresse, de l'épilepsie, des problèmes physiques (faiblesse d'un côté du corps, perte de sensations et perte du contrôle des fonctions corporelles et des mouvements), des troubles de la parole et du langage, une diminution de la vitesse de pensée et de réaction, des modifications de la personnalité et de la capacité à fonctionner au quotidien, des problèmes sensoriels, des problèmes hormonaux et des problèmes de santé mentale peuvent être signalés. L'impact potentiel sur les relations sociales et familiales ne doit pas être sous-estimé. Le retour au travail et à l'école peut être difficile.

## Récupération et rééducation après une encéphalite

Le cerveau met beaucoup plus de temps à se remettre d'une blessure que d'autres parties du corps comme les muscles, les os et la peau. Le rétablissement peut être long et lent et ne doit pas être précipité. L'objectif principal de la réadaptation est d'aider la personne atteinte d'encéphalite à acquérir de nouvelles compétences, habitudes et stratégies pour faire face aux difficultés qui subsistent. Selon la nature des problèmes de la personne, la réadaptation peut prendre la forme de programmes résidentiels ou de services aux clients à domicile. Les besoins de chaque patient sont uniques et multiples. **L'apport de différents professionnels, adapté aux besoins individuels, est nécessaire** (neuropsychologue, psychopédagogue, orthophoniste, physiothérapeute, psychiatre, diététicien et/ou infirmier spécialisé).

Faire face aux problèmes causés par l'encéphalite peut s'avérer pénible et difficile pour toutes les personnes concernées. Contrairement aux autres parties du cerveau, vous ne pouvez pas voir la lésion cérébrale ou la réparation du cerveau. Les gens pensent que tout est revenu à la normale alors qu'en fait, certaines régions sont encore en phase de reprise. **L'encéphalite peut être décrite comme un handicap invisible qui touche non seulement une personne, mais toute la famille.** Un soutien émotionnel pour toute la famille peut être nécessaire.

## RÉSULTATS APRÈS UNE ENCÉPHALITE



©Encephalitis International 2024

## Deuil

Malheureusement, malgré l'amélioration des traitements plus spécifiques et efficaces (par exemple, la prise en charge des soins intensifs), l'encéphalite présente toujours un taux de mortalité élevé (10 à 40 %) selon le type d'encéphalite et l'évolution de la maladie. L'évolution rapide de l'encéphalite peut être accablante. Il est effrayant de constater que les médicaments, la prise en charge médicale et les équipements sophistiqués actuels sont parfois incapables de traiter la maladie avec succès. Les familles endeuillées sont souvent choquées et traumatisées. Le soutien de la famille, des amis, d'un conseiller, d'un médecin ou d'organisations bénévoles peut être nécessaire.

## Prévention et conseils de voyage

Certains types d'encéphalites infectieuses telles que l'encéphalite transmise par les moustiques (encéphalite japonaise, du Nil occidental et de la dengue), l'encéphalite transmise par les tiques et l'encéphalite rabique peuvent être évités en prenant des mesures appropriées lorsque vous vivez ou voyagez dans des régions où l'incidence de ces maladies est élevée :

- porter un anti-moustique, des manches longues et des pantalons pour éviter de se faire piquer et s'assurer que les maisons et les communautés sont exemptes d'eau stagnante
- se faire vacciner si possible (par exemple encéphalite japonaise, encéphalite à tiques et rage)
- retrait adéquat et rapide de la tique en cas de morsure
- consulter un médecin immédiatement après la morsure en cas de rage

Si vous voyagez dans une région endémique, il est recommandé de vérifier auprès de votre médecin si vous avez besoin de vaccins avant votre voyage.

D'autres formes d'encéphalite infectieuse (par exemple la rougeole) peuvent augmenter en raison de la réticence des personnes à se faire vacciner. Veillez à obtenir des informations précises et fiables sur le risque de contracter la maladie/les complications et la possibilité de vaccination.

## Comment Encephalitis International peut-elle vous aider ?

Encephalitis International fournit des informations et un soutien aux personnes atteintes d'encéphalite, à leurs familles et à leurs amis dans le monde entier ; fournit des informations et des opportunités éducatives aux professionnels de santé et des services sociaux ; sensibilise à cette maladie ; et mène et promeut des recherches sur cette maladie.

Les services d'assistance incluent :

- Assistance téléphonique par téléphone, e-mail ou chat Zoom.
- Informations sur l'encéphalite et ses conséquences en format papier ou numérique par e-mail, site Web, Youtube et podcasts.
- Des opportunités de communiquer avec d'autres personnes via le Connection Scheme, le forum Health Unlocked et des rassemblements en personne et virtuels.
- Événements éducatifs et de réseautage..

Pour accéder à ces services ou pour plus d'informations, veuillez nous contacter à l'adresse suivante :

[support@encephalitis.info](mailto:support@encephalitis.info)

+44(0)1653 699599

[www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info)

« Je viens de lire votre dépliant et je l'ai trouvé très utile. La lecture de cet article nous donne de l'espoir. »

### **Restez en contact avec nous**

Aidez-nous à être plus présents dans le monde entier et à rester au courant de toutes nos actualités et activités

[www.encephalitis.info/keep-in-touch](http://www.encephalitis.info/keep-in-touch)

### **Soumettez votre histoire**

Vos récits contribuent à sensibiliser le public à l'encéphalite et à inspirer d'autres personnes dont la vie a été marquée par l'encéphalite. [www.encephalitis.info/soumets-your-story](http://www.encephalitis.info/soumets-your-story)

### **Participez à des recherches**

Aider les scientifiques et les chercheurs à faire progresser la compréhension et la prise en charge de l'encéphalite afin de sauver et d'améliorer la qualité de vie.

[www.encephalitis.info/research/research-currently-recruiting](http://www.encephalitis.info/research/research-currently-recruiting)

### **Aidez-nous à sensibiliser**

La plupart des personnes qui n'ont pas été touchées par l'encéphalite n'en ont toujours pas entendu parler et ne connaît pas les répercussions sur les familles. Aideznous à faire passer le message en participant à la Journée mondiale de l'encéphalite, le 22 février.

[www.encephalitis.info/journée-mondiale de l'encéphalite](http://www.encephalitis.info/journée-mondiale-de-l-encéphalite)

### **Communiquez avec nous sur les réseaux sociaux**

TikTok, Facebook, Instagram, Youtube et LinkedIn (détails sur la couverture arrière).

### **Relevez un défi**

Rendez-vous sur [www.encephalitis.info/fundraise-for-us](http://www.encephalitis.info/fundraise-for-us) pour participer à l'un de nos événements de collecte de fonds.

### **Faites un don maintenant**

Si vous avez trouvé ces informations utiles, pensez à faire un don pour nous aider à poursuivre notre travail vital à l'avenir.

[www.encephalitis.info/faire un don](http://www.encephalitis.info/faire-un-don)



