

SUITE DU COMPTE RENDU DU COLLOQUE DU 2/02/2017 : VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC SON ÉPILEPSIE EN 2017

- L'enfance et l'épilepsie P. 2
- L'épilepsie en France, quelle image ?
Quelle prise en charge ? P. 4
- Conclusion du président de la FFRE,
M. Bernard ESAMBERT P. 6

ENQUÊTE

- Zoom sur l'enquête ODOXA
Connaissances et perceptions des Français sur l'épilepsie..... P. 7

Selon vous, quelles sont les situations qui peuvent faire passer que vous êtes le témoin de la survenue d'une crise d'épilepsie chez une personne de votre entourage ?



TÉMOIGNAGES



- M. Nicolas FERRE
Témoignage scolarité, vivre avec la maladie..... P. 10



- Mme Patricia DESSEVRES
Le droit de vivre avec mon épilepsie !..... P. 11

2017, L'ANNÉE DES AVANCÉES

• Vivre au quotidien avec son épilepsie en 2017. Tel était le thème de notre colloque grand public du 2 février dernier. Retrouvez ici les comptes rendus des deux dernières tables rondes. **Et réservez d'ores et déjà vos places pour les événements 2018.**

• **Enfance et épilepsie.** Beaucoup de choses s'entendent sur ce sujet. Mais comme le rappelle le professeur Stéphane Auvin, il est important de rester prudents et, qu'il s'agisse du cannabis et de l'épilepsie ou des nouveautés dans l'accès aux diagnostics génétiques, de ne rien généraliser.

• Ce colloque a aussi été l'occasion de revenir sur la problématique de **l'épilepsie à l'école**, pour laquelle la FFRE a initié et coordonné la réalisation d'un ouvrage « **Accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie** » désormais disponible pour tous les enseignants de France, et dont vous pouvez vous servir pour mobiliser les enseignants désarmés face à un élève souffrant d'épilepsie.

• L'épilepsie en France : quelle image ? Quelle prise en charge ? Côté image, l'enquête ODOXA, déjà dévoilée à la presse en octobre 2016, a également été présentée aux participants du colloque...

• Comme beaucoup d'entre vous en ont demandé le détail, nous publions ici les principaux résultats et quelques analyses plus détaillées. **Avec deux constats majeurs : on peut estimer à 3 millions le nombre de personnes concernées de près par l'épilepsie en France, et pourtant, 90 % des Français sous-estiment la prévalence de la maladie...**

• Côté prise en charge, de belles avancées sont à noter depuis la première alerte lancée en octobre 2015, grâce aux travaux de la *Task Force* épilepsie coordonnée par la

FFRE. Outre le document conçu avec l'Éducation nationale, **deux nouveaux actes EEG** ont été mis en service qui vont permettre un diagnostic plus sûr et plus précis de l'épilepsie, et un accès, de nouveau possible, à ce diagnostic. **Parallèlement, la mise en place d'actions concrètes est en cours avec le ministère des Solidarités et de la Santé.**

• **Le sens de notre action**, le sens des quatre missions de la FFRE (recherche, soutien, communication, actions pouvoirs publics) **c'est vous**, ce sont vos vécus, vos souffrances, vos vies ou celles de vos proches atteints. Nous publions ici deux témoignages de patients, qui racontent leur parcours, les discriminations et difficultés, mais aussi leur façon de vivre avec l'épilepsie... N'hésitez pas à nous envoyer vos témoignages, ces pages sont aussi là comme miroirs de ce que vous vivez.

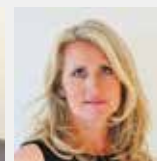
• **Dialogue concret avec les pouvoirs publics, événements, communication sur les réseaux sociaux, nouveaux partenariats, l'année 2017 fut riche et porteuse de belles avancées pour l'épilepsie.** Pour 2018, nous formulons le souhait que vous soyez encore plus nombreux à nous rejoindre, à nous soutenir, afin d'aller encore plus loin, pour que notre slogan « Halte à l'indifférence » vis-à-vis des patients atteints d'épilepsie ne soit plus, bientôt, que l'écho d'un combat mené et gagné.

• Belle fin d'année à tous, et cap sur 2018.

VOS DONS
SONT
ESSENTIELS !



Bernard ESAMBERT,
Président



Emmanuelle ROUBERTIE,
Directrice générale

Vivre au quotidien avec son épilepsie en 2017

Suite du compte rendu des débats du colloque de la FFRE du 2 février 2017

En janvier 2017, notre colloque annuel vous permettait d'échanger sur le thème de « La vie avec son épilepsie en 2017 ». Comme promis, nous publions donc ici les

comptes rendus des deux dernières tables rondes, les précédentes ayant été relatées dans le numéro de juin 2017 de *Recherches & Perspectives*.

L'ENFANCE ET L'ÉPILEPSIE

Professeur Stéphane Auvin, neuropédiatre à l'hôpital Robert Debré (Paris), spécialiste de l'épilepsie de l'enfant
Roxane Ode et Pauline Keravec, patientes

Le professeur Auvin fait le point sur trois thèmes principaux qui ressortent dans ses consultations de neuropédiatrie.

Les dérivés du cannabis dans les traitements de l'épilepsie

(à lire aussi le résumé du projet financé par la FFRE sur ce thème dans la News de la FFRE de septembre 2017)

Pour le professeur Auvin, des données scientifiques et des données d'informations générales sont importantes à connaître. Tout d'abord, il existe différentes plantes et deux composés chimiques cannabinoïdes distincts : le CBD, en question dans les traitements de l'épilepsie, et le THC, correspondant à la « partie récréative » du

cannabis. Dans certains états des États-Unis, on a fabriqué de l'huile avec les CBD avec une amélioration induite chez le patient. « *Mais il est difficile de conclure avec les modèles animaux. Il faudrait que les industriels du médicament développent un produit synthétique ou fassent des essais sur des épilepsies rares comme l'épilepsie de Dravet* », indique le Pr Stéphane Auvin.

D'un point de vue médiatique, l'impact d'internet a été considérable, et aux États-Unis, des familles ont même déménagé d'un État à un autre. « *La réalité est différente, ce n'est pas "the magic bullet"* », précise le professeur. Un essai en double aveugle montre 30 % de réduction des crises avec le traitement, et 10 % avec un placebo.

De plus, les interactions avec d'autres médicaments antiépileptiques sont à vérifier. Par ailleurs, le CBD ne sera probablement pas adapté à toutes les épilepsies, et la prescription sera limitée. Le professeur Auvin ajoute : « *On n'est pas au Colorado, c'est illégal de faire pousser du CBD dans son jardin, quant au cannabis récréatif du coin de la rue, il ne sert à rien.* » **Donc prudence sur ce thème !**

Les nouveautés dans les diagnostics

L'accès au diagnostic génétique est de moins en moins coûteux et de plus en plus rapide. Le professeur Auvin fait état de 3, 4, 5 gènes qui bouleversent les traitements. Il précise toutefois que toutes les épilepsies

Emmanuelle Roubertie intervient sur la question de l'épilepsie à l'école :

« Nous avons mis en place un comité de pilotage avec l'Éducation nationale pour travailler sur l'accueil et l'accompagnement en établissements scolaires des enfants et adolescents souffrant d'épilepsie. 800 000 enseignants recevront un courrier et un document explicatif. Dès que ce projet sera finalisé, nous vous en ferons part. Les enseignants auront l'information et vous aurez un document à leur montrer le cas échéant. »

Depuis ce colloque, le document « Accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie » a été diffusé à tous les enseignants et mis à leur disposition. Retrouvez-le aussi sur : www.fondation-epilepsie.fr/aide-au-quotidien/milieu-scolaire/

Accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie

À l'attention des équipes éducatives et pédagogiques

« L'épilepsie est le seul malade dont les préjugés et les conséquences sociales sont plus graves que le malade elle-même. » Professeur William Lennox.



Connaître le malade et ses manifestations

Au cours de sa carrière, un enseignant sur deux accueille dans sa classe un élève atteint d'épilepsie. L'épilepsie touche près de 600 000 personnes en France ; c'est le malade neurologique chronique le plus fréquent chez l'enfant, 130 000 jeunes sont affectés.

Le terme *épilepsie*, qui vient du grec *epilambaino*, signifie « attaquer par surprise ». Le plupart du temps, le personnel qui souffre d'une épilepsie ne manifeste aucun signe particulier.

Les épilepsies sont multiples. Leur point commun est la survenue imprévisible de crises qui correspondent à un dysfonctionnement passager de cellules nerveuses cérébrales, il s'agit d'une perturbation du fonctionnement électrique. Ces crises sont « stéréotypées » elles se déroulent toujours de la même façon.

Il existe trois types de manifestations :

- **les absences** : ces crises sont des « sauts » sur images qui durent quelques secondes (5 à 10 secondes en général), l'enfant arrête son activité et ne répond plus puis le reprend là où il s'était arrêté, elles peuvent être très nombreuses quotidiennement ;
- **les crises partielles** : le plus souvent l'élève perd le contact avec son environnement, il a un comportement inhabituel, des sursauts, des mouvements limités et incontrôlés, ou des gestes étranges ;
- **les crises généralisées tonico-cloniques ou convulsives** : généralisées car elles concernent tout le corps, il y a perte de contact, chute, contractions musculaires ou mouvements répétitifs.

Même lorsqu'elles sont impressionnantes, les crises sont rarement dangereuses pour l'enfant. Le plus souvent, elles s'arrêtent toutes seules en moins de 5 minutes. La plupart des élèves atteints d'épilepsie ont une épilepsie dite contrôlée - aucun traitement - et ne font aucune crise.

Dans la majorité des cas, l'élève atteint d'épilepsie suit une scolarité ordinaire.

Accompagner et prendre en charge un élève atteint d'épilepsie

Certains élèves atteints d'épilepsie peuvent présenter des difficultés d'apprentissage dont les plus fréquentes sont les troubles de mémorisation immédiate et de concentration scolaires, ainsi que la variation des acquis dans le temps. Elles nécessitent une prise en charge.

Pour accompagner un élève atteint d'épilepsie, il est indispensable de :

- porter une attention particulière à son âge et sans le stigmatiser ;
- savoir que les capacités et les connaissances de l'élève varient dans le temps (il semble avoir acquis une connaissance un jour et semble l'avoir oubliée le lendemain) ;
- utiliser un langage pédagogique simple et explicite ;
- avoir ajuster son évaluation (compenser les déficits liés aux absences par ex) ;
- placer l'élève à l'avant de la salle afin de l'aider à se concentrer ;
- travailler sur l'estime de soi avec l'élève concerné (valoriser ses acquis scolaires et son investissement) ;

Les aménagements à prévoir seraient donc :

- de la lecture et de la fatigabilité, parties incluses par les traitements médicamenteux ;
- des difficultés de mémorisation, de concentration et de langage ;
- d'une éventuelle hypersensibilité aux scintillements lumineux qui produisent les crises mais cela est rare aujourd'hui et ne contre-indique pas l'usage de l'ordinateur ;
- des sports à pratiquer : presque tous, mais sans efforts brutaux, les exercices en hauteur peuvent aussi être contre-indiqués ; une vigilance accrue est recommandée en cours de natation mais l'épilepsie ne le contre-indique généralement pas ;
- l'élève peut participer à toutes les sorties scolaires, y compris celles avec nuitées, après autorisation des parents, avis du médecin traitant, avis de l'élève et avis du médecin de l'éducation nationale.

ne sont pas génétiques. De plus, à part de rares formes d'épilepsies héréditaires, on ne peut pas parler d'hérédité. Les épilepsies héréditaires sont les moins fréquentes.

La scolarité

Pour le professeur Auvin, s'abstenir d'un redoublement scolaire pourtant préconisé n'est pas bon pour les épileptiques. Il cite l'exemple d'un enfant déscolarisé deux mois et demi en cours préparatoire (CP). Bien que son redoublement ait été demandé par ses parents et accepté par la professeure des écoles, l'inspectrice d'académie a eu le dernier mot et refusé le redoublement. « Cette normalisation de la scolarité oublie une frange de la population pour laquelle le redoublement peut être une chance », rappelle le professeur Auvin. ●

Savoir réagir en cas de crise : adapter son attitude en fonction de la crise et du projet d'accueil individualisé

Lorsque l'élève présente des mouvements incontrôlés, ou perd connaissance sans chute et sans convulsions, il convient de :

- s'approcher de l'élève pour s'assurer qu'il ne chute pas ;
- rassurer tous les élèves de la classe ;
- selon la fatigue de l'élève à la fin de sa crise, l'aider à récupérer puis à réintégrer l'activité ;
- prévenir les parents.

Lorsque l'élève perd connaissance avec des convulsions ou présente des mouvements incontrôlés qu'il y ait chute ou non, il est impératif de :

- déplacer les objets sur lesquels pourraient se blesser l'élève ;
- ne pas déplacer l'élève ;
- ne rien introduire en bouche, ni doigts ni objets ; l'élève ne risque pas d'avaler sa langue ;
- rassurer tous les élèves de la classe ;
- évacuer les élèves de la salle pour respecter la dignité de l'élève en crise (selon la description des crises fournie par les parents) ;
- après 5 minutes, intervenir en fonction des modalités du PAI (administration de Buccorim par exemple) ;
- appeler un médecin en urgence si la crise se prolonge (plus de 10 minutes) : se recoucher et si absence de reprise de connaissance progressive (faire le 112) ou si c'est une crise subitotale ;
- après la crise, aider l'élève à retrouver ses esprits en l'aidant du texte de la classe si possible puis en le réintégrant à l'activité de cette dernière ;
- après la crise, prévenir les parents.

Mettre en œuvre des actions de sensibilisation

Afin d'accompagner au mieux l'élève atteint d'épilepsie, il est nécessaire :

- de respecter son souhait de parler ou non de sa situation ;
- de se rendre disponible pour un dialogue avec les parents.

Afin d'éviter l'isolement de l'élève, les préjugés ou la stigmatisation, il est recommandé :

- de sensibiliser la classe, s'il est d'accord, pour prévenir les réactions inadéquates ;
- d'aborder l'épilepsie dans le cadre de certains enseignements (éducation à la santé, aux premiers secours, programme d'enseignement moral et civique) ;
- de développer les formes de coopération entre élèves.

Les épilepsies sont des maladies aux manifestations variées, mais souvent spectaculaires qui seaignent et dont on peut guérir.

Accompagnées, les personnes qui en souffrent peuvent vivre leur vie d'adulte, d'adolescent et d'adulte, développer leur personnalité, s'intégrer dans la vie sociale et professionnelle et exercer leur citoyenneté pleinement.



Quelques chiffres :

- 1 français sur 2 connaît au moins une personne atteinte de sauter leur malade ;
- 72% des français savent déjà à quoi ressemble une personne épileptique ;
- 29% des français pensent que le malade est lié à la folie ;
- 32% infant que leurs enfants aient un enseignant épileptique ;
- 11% sont prêts à l'école que leurs enfants puissent être avec un enfant souffrant d'épilepsie.

Source : « Connaissances et perceptions des français sur l'épilepsie », sondage réalisé par l'IFRE, octobre 2015.

Bibliographie

Le parcours éducatif de santé : <http://www.education.fr/ed17244/le-parcours-educatif-de-sante.html>
L'école inclusive : <http://eduscol.education.fr/149/14991-ecole-inclusive.html>
Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie : <http://www.fondation-epilepsie.fr>
Médias interactifs pour comprendre l'épilepsie : <http://www.fondation-epilepsie.fr/comprendre-les-symptomes-facts-epilepsie-animés.html>
Tous à l'école, un site de l'INSHEA : <http://www.tousailecole.fr>

Épilepsie

L'épilepsie en classe. Questions, réponses et information, guide réalisé par la Fondation Française pour l'épilepsie (FFRE), novembre 2004.

Répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves : quel lien pour qui ? ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, décembre 2014.

Pour accompagner la classe

Les épileptiques, parlons-en ! de Nathalie Tordman, Fr Jacques Milla, Fr Louis Vialle, Ouf ! steam éditeur disponible sur <http://www.fondation-epilepsie.fr>



L'ÉPILEPSIE EN FRANCE, QUELLE IMAGE ? QUELLE PRISE EN CHARGE ?

Gaël Sliman, président d'ODOXA Sondages

Professeur Philippe Derambure, neurophysiologiste épileptologue, chef du service de neurophysiologie au CHRU de Lille, secrétaire général de la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE), président de la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE)

Docteur Gabriel Rafi, neuropsychologue clinicien, président de l'association CIERA

En France, l'épilepsie est une maladie toujours aussi méconnue

Emmanuelle Roubertie introduit le propos de Gaël Sliman en rappelant que, comme le dit le président de la FFRE Bernard Esambert, « *les gens souffrent de la maladie, mais aussi de l'image de l'épilepsie* ». C'est pourquoi la FFRE a demandé à ODOXA de réaliser **une enquête sur l'image de l'épilepsie dans le grand public**, enquête que la FFRE avait déjà commanditée en 2000. Gaël Sliman fait le point sur la méthodologie, les résultats et les enseignements de cette enquête d'image, réalisée en octobre 2016. Ce sondage a été réalisé sur un échantillon de 1 000 personnes à la demande de la FFRE. Les questions sur la forme et le fond sont celles qui avaient déjà été posées il y a 15 ans. « *Les choses ont peu changé. Il est important de ne pas se cacher cette réalité* », conclut Gaël Sliman.

La question n° 1 interroge le niveau de connaissance de la maladie par les Français : **7 % des gens connaissent très bien l'épilepsie, car ils sont eux-mêmes touchés ou bien une personne de leur entourage, ce qui permet d'estimer à plus de 3 millions le nombre de personnes directement concernées en France.**



Témoignages & questions-réponses des patients présents dans la salle

→ ROXANE ODE TÉMOIGNE :

« *La première chose à faire est d'informer, dès l'école primaire, pour faire savoir que l'épileptique n'est pas fou. Je me suis fait traiter de folle plusieurs fois. Il faut aussi "mettre la pression" sur les patrons pour éviter la discrimination.* »

→ PAULINE KERAVEC TÉMOIGNE :

« *L'ensemble du colloque était très intéressant, le sondage éclairant. Il faut aller vers une meilleure prise en charge des patients, ce à quoi œuvre la Fondation.* »

Normalement, cela devrait mener à un niveau de connaissance plus élevé dans la population générale. « **Pourtant, près de 70 % des personnes interrogées connaissent mal l'épilepsie, c'est paradoxal** », ajoute Gaël Sliman. Les Français ont d'ailleurs raison de dire qu'ils ne connaissent pas l'épilepsie tant les idées fausses persistent sur la maladie : 50 % des gens pensent que c'est une maladie nerveuse, 2 % croient qu'il s'agit d'une maladie mentale et que le traitement de l'épilepsie est d'ordre psychiatrique. Si 89 % des gens font référence aux médicaments pour soigner l'épilepsie, la moitié des Français envisage aussi le recours à la médecine parallèle. De plus, **90 % des Français sous-estiment la prévalence de la maladie** : un Français sur deux divise par 5 ou par 10 la prévalence de l'épilepsie. Quant aux causes de l'épilepsie, pour certains Français, l'alcoolisme, la dépression, la folie peuvent être à l'origine de la maladie. **Pour 1 Français sur 10, l'épilepsie peut même avoir des causes surnaturelles.** En conséquence, il existe des stéréotypes, des idées fausses, voire des discriminations concernant l'épilepsie. Par ailleurs, on imagine que les épileptiques ne peuvent pas faire certaines choses. 45 % des Français pensent qu'une personne épileptique ne peut pas conduire,

70 % des personnes interrogées croient qu'une personne épileptique ne peut pas exercer n'importe quelle profession. Il faut donc lutter contre les idées reçues et les préjugés. Gaël Sliman conclut par un message d'espoir : « **Si les gens ne savent pas grand-chose sur l'épilepsie, quand on leur explique la prévalence de la maladie, ils sont intéressés et estiment qu'il faudrait faire plus pour cette maladie.** »

Quels problèmes dans la prise en charge de l'épilepsie, et quelles actions pour l'améliorer ?

Pour le professeur Derambure, il y a une vraie volonté, depuis 2 ans, de regrouper les forces pour réfléchir à la manière de prendre en charge l'épilepsie. En ce qui concerne le diagnostic de la maladie, qui correspond à la phase d'entrée dans la maladie et donc à une période de souffrance, des recommandations bien précises sont élaborées, de même que pour la prise en charge de la première crise. Une volonté d'organiser la filière de prise en charge sur le modèle de l'AVC fait jour. Pour ce qui est des épilepsies compliquées, des centres spécialisés sont à mettre en place dans toute la France, estime le professeur Derambure. Quant au suivi de la maladie, il considère qu'il

faut avoir accès à un certain nombre d'informations et coordonner ce qui existe déjà : l'ensemble des structures, associations de patients, fondations, ligues et sociétés savantes. « **La FFRE est importante à cet égard, Emmanuelle Roubertie joue un rôle important de coordination d'une Task Force épilepsie qui œuvre auprès des pouvoirs publics depuis 2 ans** », précise le professeur Derambure.

Le docteur Rafi dresse le tableau des problèmes liés à la prise en charge de l'épilepsie, à savoir :

- le manque d'information sur l'épilepsie,
- le manque de coordination et/ou de communication des professionnels,
- le manque de coordination et/ou de communication avec la personne qui adresse le patient,
- la nécessité de poser rapidement un diagnostic,
- le suivi médicamenteux,
- la prise en charge thérapeutique en fonction des difficultés (psychologue, neurologue, psychomotricien...),
- l'accès à l'autonomie (apprendre à faire avec les conseils d'un professionnel).

Le docteur Rafi expose ensuite les solutions à apporter à la prise en charge de l'épilepsie :

- informer la population, former les professionnels,

NEWS de la TASK FORCE ÉPILEPSIE

Comme annoncé dans ces colonnes à maintes reprises, la FFRE coordonne une **Task Force épilepsie** qui œuvre auprès des pouvoirs publics pour l'organisation et donc l'amélioration de la prise en charge des patients épileptiques. Concernant l'EEG, examen primordial pour le diagnostic de l'épilepsie, pourtant de moins en moins pratiqué, **deux nouveaux actes plus adaptés ont été « construits » et mis en place** de façon effective par la CNAMTS au **1^{er} octobre 2017**. Concernant le parcours de soins des patients avec épilepsie, plusieurs

réunions de travail ont eu lieu au ministère des Solidarités et de la Santé en 2017 et ont abouti à **des propositions concrètes actuellement à l'étude**. Avec d'ores et déjà une première mesure à confirmer dans les prochaines semaines : **l'inscription de l'épilepsie comme pathologie pouvant bénéficier de l'exercice infirmier en pratique avancée dans le décret à paraître sur cet exercice infirmier**.

Nous vous tiendrons informés dans ces colonnes des suites de nos discussions.

- faciliter l'accès à un diagnostic précis dès le départ, avec une équipe pluridisciplinaire qui doit prendre en charge le plus rapidement possible la personne pour tendre vers l'autonomie du patient (désinhibition, modification du comportement sexuel, agressivité, manifestations hystériques),
- travailler sur le projet scolaire, le projet professionnel, l'orientation,
- informer les pouvoirs publics des points connexes de l'épilepsie,
- informer les familles,
- mettre en place un réseau de professionnels,
- comprendre le quotidien de la personne épileptique, faire intervenir le praticien au plus près de la personne,
- coordonner.

Conclusion du président de la FFRE, M. Bernard Esambert

« Je voudrais d'abord remercier tous ceux qui ont enrichi ce colloque, intervenants, patients, témoins... Je suis le père d'un garçon épileptique qui a une épilepsie rare, déclenchée à l'âge de 10 ans. J'ai compris qu'il faudrait renverser des montagnes pour lui, c'est pourquoi j'ai décidé de créer une fondation. La FFRE est ainsi née. Elle a organisé des colloques, touché les pouvoirs publics, des associations se sont créées à son initiative.

Le parcours d'un épileptique est très difficile. Dès l'enfance, les enfants sont stigmatisés, à l'école et ailleurs... Dès l'annonce de la maladie, le problème se pose, l'offre médicale est inférieure à la demande, les moyens d'investigations tels que l'EEG sont difficiles d'accès.

En ce qui concerne l'école, les choses sont complexes, le non redoublement n'est pas forcément une mauvaise chose, mais le redoublement a aussi ses vertus. Je ne me hasarde pas à trancher.

À la puberté, à l'âge adulte se pose pour les femmes la

question de la grossesse, puis, tous les problèmes liés au monde du travail.

J'avais à cet égard un doute, mais en participant au colloque des médecins du travail, nous nous sommes aperçus qu'ils voulaient, comme nous, que les épileptiques ne soient pas stigmatisés. Parcours difficile pour les épileptiques, pour leurs parents, leur entourage. C'est sur tous ces thèmes qu'il faut lutter. Nous le faisons avec une équipe restreinte, et dans un contexte dont vous avez pu avoir une photographie, grâce au sondage ODOXA, qui rappelle l'enquête que nous avons faite il y a 15 ans.

Il existe un défaut d'information auquel il faut remédier. La sagesse doit se mettre au niveau de la science.

J'espère que la science nous permettra de trouver des solutions radicales pour lutter contre la maladie. Voici les vœux que je forme pour cette année et je vous donne rendez-vous l'année prochaine. »

Ne manquez pas nos prochains rendez-vous en 2018 !

SAVE THE DATE

Comme chaque année, à l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie, la FFRE organise **un dîner caritatif et une vente aux enchères** au profit de ses missions. Rendez-vous le **12 février 2018 à 20 h** à l'hôtel Marriott Champs-Élysées pour soutenir les actions de la Fondation.



Notre **colloque annuel** sur l'épilepsie se tiendra le **13 février 2018 à partir de 13 h**, à l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie. N'hésitez pas à réserver vos places dès à présent, par courrier, mail (lion@fondation-epilepsie.fr) ou téléphone (01 47 83 65 36). ●

Zoom sur l'enquête ODOXA

Connaissances et perceptions des Français sur l'épilepsie

Sondage réalisé par ODOXA pour la FFRE

Comme certains d'entre vous nous ont demandé plus d'informations sur cette enquête ODOXA, nous publions ci-dessous des chiffres éloquentes en plus de la synthèse des débats en pages 4 et 5.

Récolter et dispenser l'information, c'est déjà faire cesser

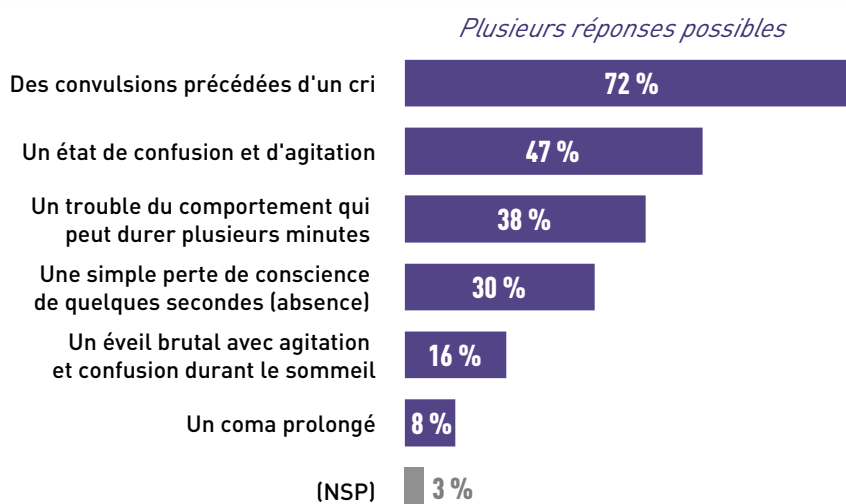
les discriminations, c'est pourquoi nous souhaitons communiquer sur cette enquête... Vous pouvez aussi retrouver l'intégralité de l'enquête en téléchargement sur notre site internet : www.fondation-epilepsie.fr/actions-de-communication/campagnes-information/

Enquête réalisée auprès d'un échantillon de Français interrogés par internet les **15 et 16 septembre 2016**.
Échantillon de **999 personnes** représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Reconnaître une crise d'épilepsie

Pour la majeure partie des personnes interrogées, **la manifestation de l'épilepsie se réduit à la crise généralisée tonico-clonique, spectaculaire...** Cela contribue à alimenter les peurs et à retarder certains diagnostics face à d'autres symptômes, plus méconnus.

Selon vous, quelles sont les situations qui peuvent faire penser que vous êtes le témoin de la survenue d'une crise d'épilepsie chez une personne de votre entourage ?

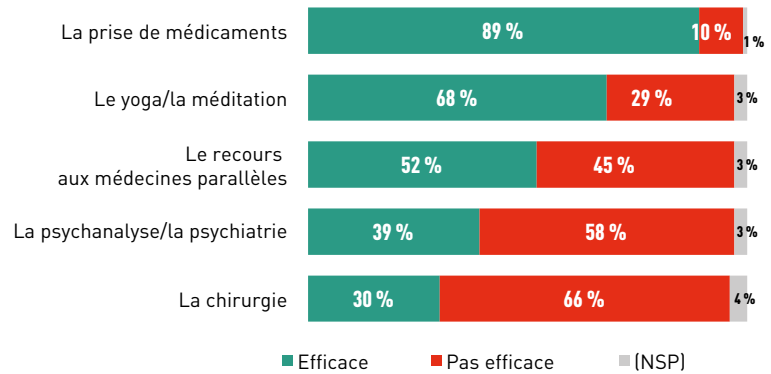


Traitements jugés efficaces pour soigner l'épilepsie

68 % des personnes interrogées croient que le yoga peut soigner l'épilepsie ! Corollaire de la méconnaissance du fait qu'il s'agit d'une maladie neurologique...

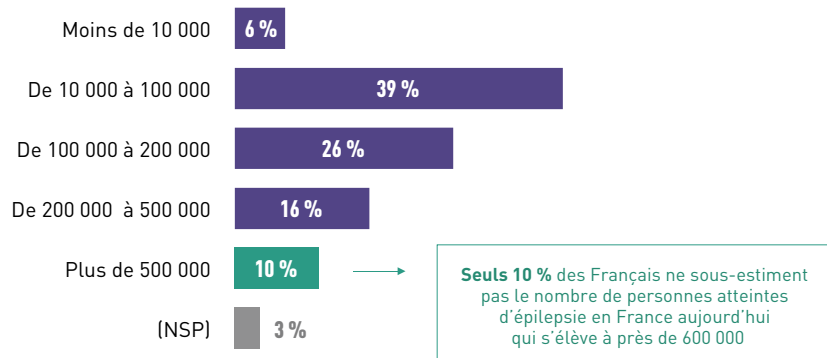
Pour chacun des traitements suivants, dites-moi si vous pensez qu'il est efficace pour soigner l'épilepsie :

Base : à ceux qui pensent que l'on peut soigner l'épilepsie (782 personnes interrogées)



Nombre de personnes épileptiques en France

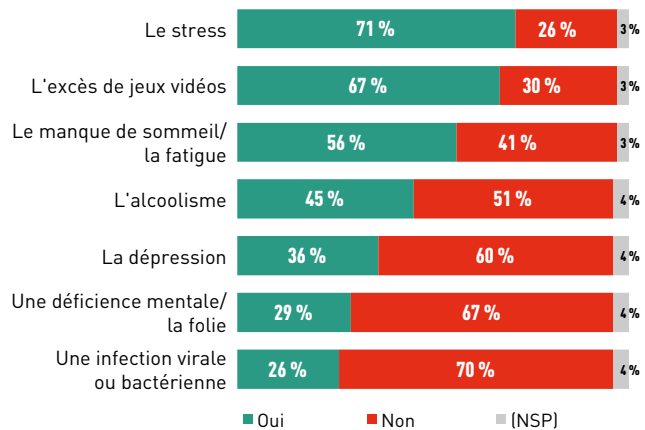
Selon vous, combien y a-t-il de personnes souffrant d'épilepsie en France aujourd'hui ?



Causes possibles d'épilepsie

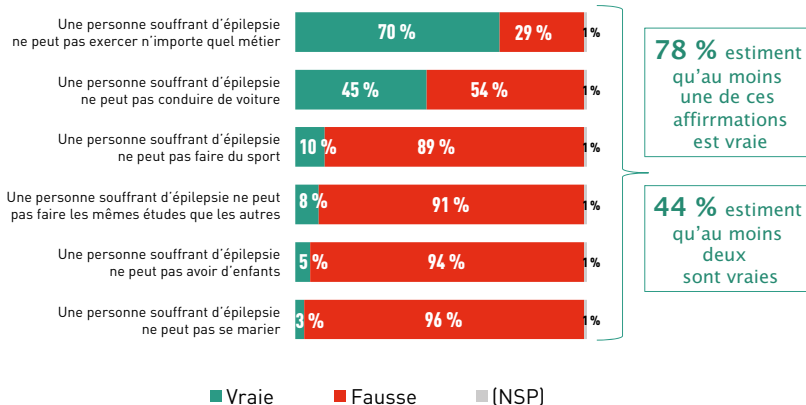
71 % des personnes interrogées croient que le stress cause l'épilepsie, 67 % que ce sont les jeux vidéos. Encore une fois, on voit bien que l'épilepsie n'est pas vraiment perçue comme un désordre neurologique, mais comme une manifestation psychique liée à une cause externe... Les contresens et méconnaissances s'accroissent.

Pour chacun des comportements suivants, dites-moi s'ils sont ou non des causes possibles d'épilepsie :



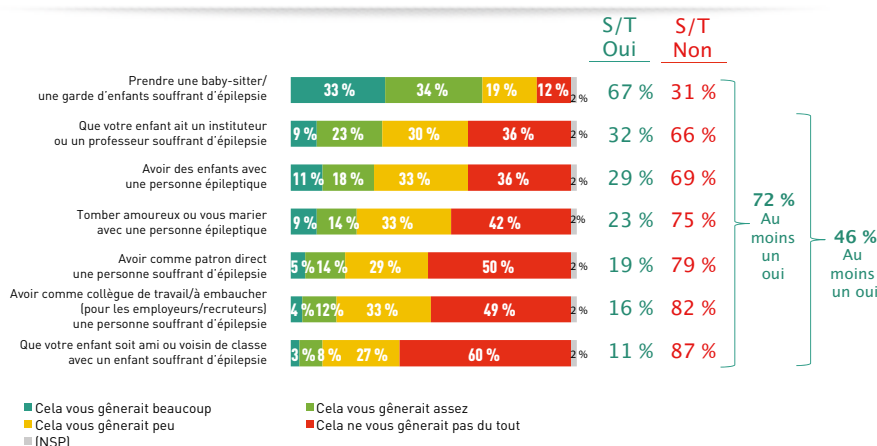
Perceptions des incapacités des personnes souffrant d'épilepsie

Voici plusieurs affirmations concernant les malades atteints d'épilepsie. Pour chacune de ces affirmations, dites-moi si selon vous elle est vraie ou fausse :



Gêne à être confronté à une personne épileptique

Pour chacune des situations suivantes de la vie quotidienne où vous pourriez être confronté à une personne épileptique, dites-moi si cela vous gênerait beaucoup, assez, peu ou pas du tout ?

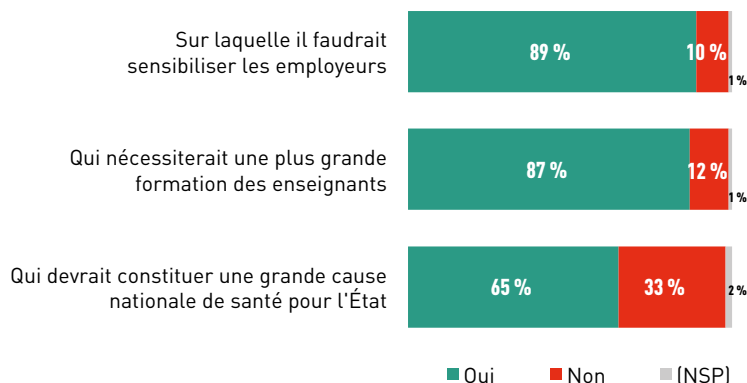


Actions à mener autour de l'épilepsie

Preuve que l'information est la clé de tout, à partir du moment où l'on annonce aux personnes interrogées que l'épilepsie est une maladie neurologique et que l'on donne le nombre de personnes concernées, les interviewés estiment qu'il faut se mobiliser !

En fait, l'épilepsie véhicule de nombreuses idées fausses ou reçues. Il s'agit d'une maladie purement neurologique qui touche près de 600 000 personnes en France et avec laquelle la plupart des malades peuvent vivre tout à fait normalement.

Sachant, cela diriez-vous que l'épilepsie est une maladie :



Pour que les choses changent, aidez-nous à continuer à avancer !

Ils témoignent

Vous êtes plusieurs à nous demander régulièrement si votre témoignage nous intéresse... bien sûr que oui ! Ces témoignages confirment la nécessité de se mobiliser pour l'épilepsie. Nous publions dans ce numéro deux de ces témoignages.



M. NICOLAS FERRE

Témoignage scolarité, vivre avec la maladie

Mon épilepsie tonico-clonique s'est déclarée il y a maintenant 10 ans. J'étais alors en quatrième, j'avais 14 ans. Un âge où comprendre et faire comprendre cette maladie est une épreuve qui paraît bien compliquée et même quasiment impossible.

Ma première crise s'est déclarée lorsque j'étais en voyage dans une famille d'accueil en Angleterre. Avec mon niveau d'anglais assez faible, j'avais peur et je ne comprenais rien à ce qui m'arrivait : **comment en 1 h avais-je pu passer d'une personne normale à une personne « bizarre » ?** Je me souviendrai longtemps de cette première crise, mais surtout du moment où le médecin de l'hôpital a appelé mes parents. Il a dit : « Bonjour, madame, je vous appelle, car votre fils a fait une crise du cerveau. » Beaucoup d'idées me sont alors passées dans la tête, même celle de la mort. Après cette histoire, je me suis fait rapatrier en France où j'ai passé de longues semaines à l'hôpital.

Après cette période, voici venue l'heure de la rentrée en troisième. J'étais empli de doute, j'ai alors décidé d'en parler uniquement à mes profs. **Mais voilà, quelques jours après, ma première crise est arrivée, devant tout le monde. À ce moment-là, beaucoup de personnes ont changé leur**

regard sur moi et m'ont pris pour un fou, certains ne m'adressaient plus la parole.

J'ai alors eu beaucoup de mal à retourner à l'école, j'avais juste envie de rester dans ma chambre. Mais, grâce à la présence de mes parents, de mes frères et de ma sœur, j'ai quand même réussi à obtenir mon bac quelques années plus tard.

Après ces quelques années, je suis arrivé à Paris pour commencer mes études dans le domaine hôtelier. J'ai rencontré des personnes qui ont su passer outre ma maladie et qui m'acceptaient comme j'étais. Encore mieux, ils s'intéressaient à ma maladie et cherchaient à la comprendre, à savoir que faire en cas de crise. Je suis allé deux fois à l'hôpital après une crise, ils voulaient tous m'y accompagner pour rester avec moi. Une de ces rencontres m'a particulièrement aidé : une amie, qui souffre de myasthénie. **Cette rencontre m'a permis de comprendre beaucoup : déjà, de me rendre compte que l'épilepsie, c'est embêtant, mais qu'il y a des maladies encore plus « gênantes », et surtout, plus graves. Nous avons eu des discussions sur la maladie qui nous ont rapprochés, car nous avons l'impression de vraiment nous comprendre. J'ai alors compris que, malgré ma maladie, je pouvais être accepté et aimé.**

Un jour, en parlant avec mon cousin, il m'a dit : « Ce que j'aime beaucoup chez toi, c'est que tu es passé au-dessus de ta maladie. Quand tu as appris ta maladie, ta vie ne s'est pas arrêtée, tu as continué à vivre comme si tu n'avais rien. » En effet, **ma maladie ne m'a pas empêché de faire ce que j'aime : chef scout, travail en centre aéré, rugby...** Une étape qui m'a aussi fait beaucoup avancer. En effet, un jour, j'ai fait une crise devant les enfants. Ils ont tous été impressionnés sur le coup, mais on leur a expliqué et ils ont compris et accepté sans problème. À croire que les enfants sont plus compréhensifs que les adultes et que, pour eux, la maladie n'est rien.

Aujourd'hui, je viens de décrocher mon premier CDI, en tant que réceptionniste dans un hôtel de luxe à Paris. Après quelques démarches, j'ai pu décrocher le statut de travailleur handicapé, ce qui a été une force pour moi, car j'ai pu en parler à mon employeur sans souci.

Pour conclure ce témoignage, j'ai compris que parler de la maladie est une bonne idée, même si le regard des autres est parfois difficile à accepter. Il faut réussir à passer au-dessus de sa maladie. Elle est gênante, mais la vie doit passer au-dessus de cette gêne.



M^{me} PATRICIA DESSEVRES

Le droit de vivre avec mon épilepsie !

Ce que je veux transmettre avant toute chose, c'est un message d'espoir. **Au-delà de toutes les difficultés de cette maladie, des rejets que nous pouvons tous rencontrer, nous les épileptiques, je veux surtout que vous sachiez qu'il peut y avoir des moyens pour croire en un avenir meilleur. Nous avons le droit de vivre, tout simplement !**

Voici mon histoire. Atteinte d'épilepsie depuis l'âge de 2 ans, je suis passée, comme toute personne touchée par la maladie, par un certain nombre d'épreuves très douloureuses.

Comme beaucoup, **j'ai dû faire face pendant mon enfance à des rejets, à des préjugés de toutes sortes et à des incompréhensions de la part des gens qui m'entouraient.** J'étais ce petit « monstre » qu'il ne fallait pas toucher, à qui on ne devait pas parler, avec qui on ne pouvait pas s'amuser et bien d'autres choses de

la sorte. Cette maladie fut également difficile à assumer pour ma famille, car aucune communication n'existait à l'époque, si ce n'est qu'on disait de cette maladie qu'elle était associée à de la « petite folie ». Il est vrai qu'étant neurologique, cette maladie est très complexe, et qu'il existe des cas très différents les uns des autres. **Ce que nous ne savons pas, c'est comment y faire face quand cela nous arrive ?**

Étant victime de cette maladie depuis ma tendre enfance et plutôt curieuse de nature, je me suis posé un certain nombre de questions qui ont commencé surtout à mon adolescence.

Il faut bien comprendre qu'un travail de prise de conscience de soi est nécessaire avant de prétendre progresser au travers de cette maladie. **Le premier travail à effectuer est celui de l'acceptation. Je ne m'apercevais pas, à l'époque, qu'en rejetant cette maladie, j'augmentais**

de manière inconsciente les malaises que j'avais. J'ai dû apprendre petit à petit à m'en faire plutôt une alliée qu'une ennemie. Avant toute chose, cela signifie qu'il faut comprendre ce qui se passe dans notre corps, pour pouvoir ensuite apprendre, adopter et contrôler dans une certaine mesure cette problématique qui se trouve en nous.

Attirée par la psychologie en règle générale, l'analyse et le bien-être, je me suis mise à lire énormément de livres dans ces domaines, et j'ai appris à travers eux à développer des astuces se rapprochant des médecines parallèles, telles que la sophrologie, la relaxation, la respiration, la relation corps-esprit, qui m'ont permis de me connaître plus en profondeur. **C'est ainsi que j'ai commencé à comprendre cette maladie, ce qu'elle m'imposait, quels impacts elle avait réellement sur moi, mais surtout comment je pouvais y remédier.** >>>

Attention, pour vos dons, n'utilisez plus les anciennes enveloppes T, mais uniquement celles jointes à ce numéro et dont le code postal est indiqué Paris cedex 15.

Bon de soutien régulier

Oui, je décide de soutenir régulièrement la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie grâce au prélèvement automatique.

Je reste libre d'arrêter mon soutien à tout moment. Je précise ci-contre le montant et l'échéance choisis et je remplis le mandat SEPA.

Je vous autorise à prélever sur mon compte la somme de _____ €

> Ces prélèvements devront être effectués tous les : mois 3 mois 6 mois 12 mois

Mandat SEPA : Référence unique du mandat

NE PAS REMPLIR

Veuillez compléter ce document

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez la FFRE à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de la FFRE.

Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle.

Une demande de remboursement doit être présentée :
- dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé,
- sans tarder et au plus tard dans les 13 mois en cas de prélèvement non autorisé.

Titulaire du compte (JOINDRE UN IBAN)

Nom _____
Prénom _____
N° _____ Rue _____
CP _____ Ville _____ Pays _____

2. Coordonnées du compte

Numéro d'identification international du compte bancaire - IBAN (International Bank Account Number)

Code international d'identification de votre banque - BIC (Bank Identifier Code)

4. Date et lieu

Signature obligatoire

Zone réservée à l'usage exclusif du créancier



Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
Hôpital Necker • Carré Necker • Porte N1, 3^e étage droite
149 rue de Sèvres • 75015 Paris
www.fondation-epilepsie.fr

Numéro ICS : FR10ZZZ448164

Au fur et à mesure, j'ai appris à ne plus la rejeter, et, au contraire, à l'accepter. Le résultat, en ce qui me concerne, a été flagrant, bien que progressif. Certes, cela m'a pris des années pour voir évoluer mes crises qui, petit à petit, se sont transformées en absences de seulement quelques secondes. En effet, **par ces techniques, je suis arrivée à maîtriser mon problème et je peux vous confirmer aujourd'hui que mes crises ne sont en rien comparables à celles de mon enfance.** Pour exemple, avant, je tombais par terre, les yeux révulsés, et tremblais pendant quelques minutes. Aujourd'hui, je contrôle mon épilepsie et suis capable de la retenir un

certain temps. Je ne vous dis pas pour autant que cela évite les absences. Je vous dis seulement qu'en utilisant ces petites techniques, propres à chacun en fonction de son cas, il peut y avoir pour certains un moyen de vivre comme tout le monde. Nous ne sommes pas des bêtes sauvages qu'il faut écarter du système. Certes, nous avons un handicap, mais n'oublions pas que nous sommes avant toute chose des êtres humains.

Je sais que cela vous semble peu probable, voire impossible, mais ceci est mon histoire et c'est une histoire vraie qui m'a valu beaucoup de questionnements, beaucoup

d'incertitudes avant d'arriver à ce que je suis, car je l'ai fait seule, sans l'aide de personne. Mais ce que je vous dis, c'est surtout, **quelle que soit votre pathologie, quel que soit votre handicap, parents comme victimes, n'abandonnez jamais la bataille.** Vous devez croire qu'il peut y avoir un moyen quelque part pour se réconcilier avec cette maladie et que nous avons autant que les autres le droit de vivre tout simplement.

J'ai 56 ans aujourd'hui et continue ma bataille positivement et non négativement, car **je suis ce que je suis et j'ai le droit de l'être. Vivre pleinement, avant toute chose !**

Comment soutenir la FFRE : pensez aussi aux legs et aux assurances-vie

Les dons par chèque, carte bancaire, PayPal ou encore les prélèvements réguliers ne sont pas les seuls outils de soutien. Vous pouvez aussi :

- **Effectuer une donation**, c'est-à-dire donner de votre vivant un élément de votre patrimoine à la FFRE. Renseignez-vous auprès de votre notaire.
- **Faire un legs**, en actant dans un testament que vous léguez tout ou partie de vos biens à la FFRE, et en n'oubliant pas

qu'en l'absence de celui-ci et s'il n'y a pas d'héritiers, la totalité de vos biens reviendra à l'État.

- **Désigner la FFRE comme bénéficiaire d'une assurance-vie**, en le mentionnant à l'organisme auprès duquel vous avez souscrit l'assurance.

Plus d'informations :

Emmanuelle Roubertie

E-mail : ear@fondation-epilepsie.fr ; Tél. : 01 47 83 65 62



Hôpital Necker Enfants Malades - Bâtiment Carré Necker - 149 rue de Sèvres - 75015 Paris • Tél. : 01 47 83 65 36 • ffre@fondation-epilepsie.fr • www.fondation-epilepsie.fr
 • Directeur de publication : Bernard Esambert • Rédactrice en chef : Emmanuelle Roubertie • Rédaction du compte rendu : Emmanuelle Fuligni • Conception et réalisation : EXPRESSIONS SANTÉ.

BULLETIN DE DON FFRE

à retourner dans l'enveloppe T ci-jointe

ou don en ligne sur www.fondation-epilepsie.fr

Oui, je soutiens les actions de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie et je fais un don de :

- 20 € (6,8 €*)
 50 € (17 €*)
 80 € (27,20 €*)
 100 € (34 €*)
 200 € (68 €*)
 Autres _____ €

*Pensez aux déductions fiscales : votre don de 20 euros ne vous coûte que 6,80 euros dans le cadre de l'impôt sur le revenu. En donnant à la Fondation vous bénéficiez aussi de déductions fiscales sur l'ISF ou sur l'impôt sur les sociétés.

Je règle par chèque postal ou bancaire à l'ordre de la FFRE.
 prélèvement automatique.

Je souhaite recevoir les publications de la Fondation

- par voie postale
 par courrier électronique.
 Le cas échéant, j'accepte d'être contacté afin d'apporter mon témoignage sur la maladie.



FFRE
 Hôpital Necker Enfants Malades
 Bâtiment Carré Necker
 149 rue de Sèvres - 75015 Paris
www.fondation-epilepsie.fr

Fondation reconnue d'utilité publique

En application de la loi informatique et libertés du 6/1/78, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant ou d'opposition à l'utilisation de votre adresse par des tiers.

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal [][][][][][]

Ville _____

Téléphone (facultatif) _____

E-mail _____

Date de naissance (facultatif) [][][][][][][][][][][][]