

DOSSIER

ÉPILEPSIES PHARMACO-RÉSISTANTES : EXISTE-T-IL DES SOLUTIONS ALTERNATIVES AUX MÉDICAMENTS ?

- La chirurgie : pour qui et pour quels résultats ? P.02
- La stimulation du nerf vague pour stopper les crises ? P.04
- Un régime miracle?..... P.06

COMPTE RENDU

COLLOQUE DU 10 FÉVRIER 2014 : LE COMPTE-RENDU DES DÉBATS

L'ACTUP.15

PROJETS FINANCÉS

- Une recherche prometteuse financée par la FFRE..... P.16

TÉMOIGNAGE

- Moi, Justine une épileptique comme les autres P.18

COUP DE CŒUR

- Épilepsie, mon amour... Un film que soutient la FFRE.. P.19

ÉPILEPSIE(S), QUELS ESPOIRS ?



Une des caractéristiques des épilepsies pharmaco-résistantes est, hélas, que malgré le traitement, les crises ne cessent pas et que les effets secondaires sont très difficiles à supporter.

Cela concerne **30 à 35 % des patients épileptiques**, soit plus de 150 000 personnes en France, et près de 18 millions de personnes dans le monde (sur 50 millions de personnes épileptiques).

Il est donc intéressant de savoir qu'il peut exister d'autres solutions pour réduire le nombre et/ou l'intensité des crises, diminuer ou supprimer les effets secondaires liés au traitement, et modifier la qualité de vie.

Nous leur consacrons le dossier semestriel, qui n'a bien sûr qu'une vocation d'information : ces solutions peuvent, le cas échéant, vous être proposées par votre neurologue, en fonction, bien entendu, des spécificités de votre épilepsie, chaque cas étant unique.

La chirurgie, le régime cétogène ou l'implantation d'un système de stimulation du nerf vague, plus communément appelée *VNS Therapy*, permettent donc souvent des améliorations significatives de la qualité de vie, mais aucun de ces traitements n'est dénué de contraintes, ni d'effets secondaires. Là encore, les avantages et inconvénients varient selon chacun et sont à étudier avec votre médecin.

Autre piste d'espoir : une découverte récente faite par des chercheurs marseillais, que nous avons cofinancés.

Comme toujours et de plus en plus, nous essayons de vous expliquer concrètement comment les recherches sur l'épilepsie avancent.

Du côté de l'image de l'épilepsie, autre grand cheval de bataille de la Fondation, le colloque organisé le 10 février dernier vous a beaucoup stimulés. Nous en publions donc le compte-rendu qui ouvre la porte à pas mal d'actions et d'initiatives dont vous vous êtes déjà faits les porteurs auprès de nous. Nous vous en remercions et travaillons d'ores et déjà à un nouvel événement en 2015.

Dans le vif du sujet, deux jeunes femmes, **Justine et Caroline**, témoignent dans ces pages, chacune à leur façon, de leur vie avec leur épilepsie et nous incitent, si besoin en était, à bouger encore plus. Hommage soit rendu à leur fougue et leur courage qui sont de sacrés exemples et motifs d'encouragement.

Enfin, **n'oubliez pas que nous avons besoin de vos dons** (pensez aussi aux legs, donations, assurances vie ; cf. news de mars 2014) **pour avancer, financer plus de projets de recherche, mieux faire connaître notre cause.**

De même que nous avons besoin de votre mobilisation en régions pour organiser des événements au bénéfice de la Fondation comme ce fut le cas à Rouen en avril dernier, avec un joli succès.

Nous comptons sur vous. Comptez sur nous pour continuer à déplacer les montagnes qui pèsent sur l'épilepsie !

NOUS AVONS
BESOIN DE
VOUS

**Bernard
ESAMBERT,**
Président

**Emmanuelle
ALLONNEAU-ROUBERTIE,**
Directrice générale

ÉPILEPSIES PHARMACO-RÉSISTANTES : EXISTE-T-IL DES SOLUTIONS ALTERNATIVES AUX MÉDICAMENTS ?

Pour réduire le nombre et l'intensité des crises, améliorer la qualité de vie, lorsque les antiépileptiques ne fonctionnent pas, il existe des solutions alternatives. Trois spécialistes nous les présentent dans ce dossier, à titre d'information. Bien évidemment, cela ne signifie pas que ce sont des solutions miracles pour chaque cas d'épilepsie et, le cas échéant, elles sont à étudier avec son médecin.



1. LA CHIRURGIE : POUR QUI ET POUR QUELS RÉSULTATS ?

Entretien avec le Dr Thomas Blauwblomme

Le Docteur Thomas Blauwblomme est Neurochirurgien à l'hôpital Necker.

Centre de Référence, cet hôpital reçoit un grand nombre d'enfants qui lui sont adressés par les médecins de ville et les hôpitaux. Il s'agit souvent d'enfants traités sans succès jusque-là avec plusieurs molécules : ce sont des cas d'épilepsie pharmaco-résistante (EPR).

FFRE. Docteur Blauwblomme, quelles sont les solutions proposées aux enfants présentant une épilepsie pharmaco-résistante (EPR) ?

Dr Thomas Blauwblomme - Les solutions dépendent du type d'épilepsie, de la nature, la fréquence et l'intensité des crises, de la gravité des effets secondaires des traitements en cours, plus généralement de l'ensemble des caractéristiques cliniques.

Certaines solutions sont palliatives, c'est-à-dire qu'elles visent à améliorer la vie du patient mais ne pourront pas le guérir : elles ne lui permettront pas de se passer de traitement et, même si elles en diminuent la fréquence ou l'intensité, elles n'arrêteront pas les crises. Mais **d'autres solutions, adaptées à certains cas, sont curatives** ; elles apportent la guérison : le traitement est arrêté et les crises cessent.

FFRE. Quelles sont ces solutions palliatives et curatives pour les EPR ?

Dr T.B. - Il existe actuellement trois sortes de méthodes : **la chirurgie, la stimulation du nerf vague et le régime cétogène.**

Le régime cétogène est un régime alimentaire très contraignant mais très efficace dans certains cas, notamment bien indiqué dans les syndromes de Dravet (voir l'article p. 6). C'est une méthode qui nécessite du temps pour produire ses effets. Il conduit toutefois rarement à la guérison.

Pour ma part, en tant que chirurgien, j'interviens sur les deux autres méthodes : par la chirurgie en pratiquant la résection de la zone épileptogène ou la déconnexion du corps calleux, et par un autre type d'intervention chirurgicale pour la pose d'un dispositif de stimulation du nerf vague (voir l'article p. 4).

FFRE. Quelles sont les indications pour ces différentes interventions chirurgicales ?

Dr T.B. - Dans les cas d'épilepsie partielle à point de départ focal, la chirurgie résective de la zone permet souvent (dans 80 % des cas) un contrôle complet des crises, avec arrêt du traitement, c'est-à-dire que cette chirurgie conduit à la guérison. C'est une technique à but curatif. Quand la chirurgie résective a échoué (20 % des cas), ou en situation d'encéphalopathie épileptique, la déconnexion du corps calleux peut apporter une amélioration notable dans certains cas. Cette méthode convient aux enfants présentant des retards de développement ou des crises toniques, avec des absences et des chutes invalidantes. Il s'agit toutefois d'une intervention palliative.

LA CHIRURGIE RÉSECTIVE PERMET SOUVENT UN CONTRÔLE COMPLET DES CRISES

Mais **la chirurgie ne peut pas traiter les cas d'épilepsie totale ou sans point de départ focal**. Dans ces situations, une méthode palliative alternative est la stimulation du nerf vague par pose d'un stimulateur. Il s'agit d'une intervention chirurgicale mais qui ne concerne pas le crâne.

FFRE. Comment décidez-vous du choix de la méthode ?

Dr T.B. - Une évaluation préchirurgicale est indispensable. Les observations cliniques doivent être complétées par un EEG et une IRM. Si les observations cliniques de crises partielles stéréotypées indiquent une zone cérébrale concernée qui concorde avec les résultats de l'EEG, lesquels sont

confirmés par l'IRM cérébrale, l'indication directe de chirurgie s'impose.

Si la limite de la zone épileptogène n'est pas nette sur l'IRM ou si l'IRM ne montre pas de lésion, il peut quand même être fait appel à la chirurgie. L'implantation d'électrodes intracrâniennes peut permettre de localiser une éventuelle zone responsable. Elle permet de dresser une cartographie anatomique de la zone et même, si nécessaire, une cartographie fonctionnelle pour préciser les risques de séquelles neurologiques et cognitives et conduire à une chirurgie couronnée de succès.

FFRE. N'y a-t-il pas quand même un risque d'atteinte fonctionnelle, puisqu'une petite zone du cerveau est ôtée ?

Dr T.B. - Il s'agit d'une intervention chirurgicale. On ne peut donc considérer qu'il n'y a aucun risque. D'ailleurs, le risque zéro n'existe pas. Mais ce risque est négligeable. En fait, la chirurgie conduit le plus souvent à une guérison totale. Dans certains cas d'épilepsies pharmaco-résistantes graves, nous sommes amenés à ôter un hémisphère cérébral en entier. C'est bien sûr une résection importante et impressionnante avec des risques très importants, mais l'évolution de l'état cognitif de l'enfant est en général bien meilleure après l'opération qu'avant.

UNE ÉVALUATION PRÉCHIRURGICALE EST INDISPENSABLE

FFRE. La chirurgie semble un vrai espoir pour tous les patients atteints d'épilepsie focale. Pensez-vous que tous ces patients qui pourraient être traités par une chirurgie curative en bénéficient ?

Dr T.B. - Ce qui semble évident, c'est que, parmi les patients qui nous sont adressés, **beaucoup de ceux qui peuvent bénéficier de cette chirurgie curative nous sont amenés très tardivement**, après essais infructueux de plusieurs molécules, des retards de développement cognitif chez les enfants, une souffrance d'isolement social, etc., alors que la chirurgie aurait pu les guérir bien avant.

Tous les patients souffrant d'épilepsie pharmaco-résistante devraient bénéficier d'une évaluation dans un centre spécialisé en vue de confirmer le diagnostic et d'évaluer la possibilité d'un traitement chirurgical.

FFRE. Merci Docteur pour ce message d'espoir.

*Propos recueillis par
Florence PICARD*



© VLevi - iStock.



2. LA STIMULATION DU NERF VAGUE POUR STOPPER LES CRISES ?

Entretien avec le Dr Elizabeth Landré

Le Docteur Elisabeth LANDRÉ est neurologue, praticien hospitalier dans le Service de Neurochirurgie de l'Hôpital Sainte-Anne. Elle est spécialiste des cas d'épilepsies pharmaco-résistantes (EPR) susceptibles d'être traités par la stimulation du nerf vague (SNV). Ses patients sont essentiellement des adultes.

FFRE. La stimulation du nerf vague (SNV – plus communément appelée VNS) semble une technique récente et encore peu pratiquée. Est-ce une perception erronée ?

Dr Elizabeth Landré - Cette technique, mise au point à partir de 1988 aux USA, est pratiquée en France depuis 1996, mais ne s'est développée qu'à partir de 2005, date du début de la prise en charge par la Sécurité sociale.

Aujourd'hui, elle est couramment pratiquée dans 40 services en France.

En 2013, 3 000 patients sont porteurs du dispositif de VNS et 80 000 dans le monde.

FFRE. Dans quels cas la VNS est-elle adaptée ?

Dr E.L. - Les patients concernés sont des enfants ou des adultes présentant une épilepsie partielle ou généralisée, invalidante et pharmaco-résistante, non éligible à une chirurgie.

Le choix de ce traitement est fait par un neurologue ou un pédiatre ayant une activité d'épileptologie.

Il est observé une efficacité plus élevée chez l'enfant, et aussi pour les patients atteints d'épilepsies de Bourneville, Lennox-Gastaut et pour les épilepsies post-traumatiques.

FFRE. Une guérison est-elle possible ?

Dr E.L. - Il ne s'agit pas d'un traitement curatif, mais palliatif, adjuvant des médicaments.

Mais il donne le plus souvent de très bons résultats : **efficace sur les crises, il apporte de plus une réelle amélioration de certaines fonctions cognitives et de la qualité de vie des patients** avec notamment une baisse de la somnolence diurne.

LE DISPOSITIF PERMET EN MOYENNE UNE DIMINUTION D'AU MOINS 40 % DE LA FRÉQUENCE DES CRISES

Dans les 2 ans qui suivent l'intervention, 50 % des personnes traitées sont "répondeurs" (c'est-à-dire 50 % de crises en moins) ; pour les enfants, 60 % sont répondeurs. Si on considère l'ensemble des patients, le dispositif permet en moyenne une diminution d'au moins 40 % de la fréquence des crises. De plus, les effets augmentent dans le temps : les crises diminuent le plus souvent en intensité et en fréquence au fil du temps.

Dans 14 % des cas, la réduction est supérieure à 75 % et, dans 2 % à 14 % des cas, les patients sont même libres de crise. Le taux de patients pour lesquels aucun effet n'est constaté s'élève à 15 %.

FFRE. En quoi consiste l'intervention chirurgicale pour poser ce dispositif ?

Dr E.L. - L'intervention se fait sous anesthésie générale, sans intervention crânienne, et dure environ 45 min. Elle est pratiquée par un neurochirurgien ou un spécialiste du cou tel un ORL ou un chirurgien vasculaire.

Elle consiste en la pose d'une électrode au niveau du cou par incision, dans le creux axillaire. La cicatrice, située dans le pli du cou, est invisible. La remontée se fait en sous-cutanée au niveau du thorax du côté gauche.

FFRE. Et comment se passe ensuite la vie du patient équipé de ce dispositif ?

Dr E.L. - Au départ, la stimulation du nerf vague se fait de façon chronique sans intervention sur le générateur. Une stimulation intervient toutes les 5 min pendant 30 secondes.

Ensuite, une fois qu'il est accoutumé au stimulateur, le patient peut intervenir s'il sent arriver une crise : il peut envoyer une stimulation supplémentaire grâce à un aimant.

FFRE. Y a-t-il des effets secondaires et des précautions à prendre dans la vie courante ?

Dr E.L. - Il y a certains effets secondaires, qui souvent s'estompent avec le temps, et des précautions à prendre dans la vie courante.

Des effets secondaires peuvent être constatés au niveau des cordes vocales avec une modification possible de la voix, un enrouement (29 %), une toux (7 %), mais aussi des fourmillements, des paresthésies (12 %), un peu d'essoufflement (8 %). Le plus souvent, ces signes disparaissent au bout de 2 ans (seuls 2 % des patients les constatent encore la 3^e année). Mais, par ailleurs, le stimulateur oblige à prendre en permanence certaines précautions.

Il y a des contre-indications et précautions d'emploi.

Les traitements par diathermie à ondes courtes, micro-ondes ou à ultrasons thérapeutiques sont contre-indiqués. De même, l'utilisation d'un bistouri électrique nécessite l'arrêt du générateur. De même en cas d'IRM cérébrale.

Par ailleurs, ce dispositif n'est pas conseillé pour les patients atteints d'asthme évolutif, de troubles du rythme cardiaque non traités ou d'apnées du sommeil.

FFRE. Est-ce que le mécanisme de l'efficacité de ce traitement est bien expliqué ?

Dr E.L. - En fait, nous avons des pistes sérieuses d'explication mais nous ne connaissons pas complètement le mécanisme d'action du dispositif.

Mais nous disposons de nombreuses analyses statistiques et d'études qui prouvent l'efficacité du dispositif, ce qui, en 2004, a convaincu la Sécurité sociale de rembourser le montant du matériel

et de l'intervention, malgré un coût d'investissement conséquent.

De plus, **compte tenu de l'amélioration de l'état des patients traités par SNV, le coût ultérieur des traitements est allégé (moins de médicaments, plus grande autonomie, etc.) et, globalement, il apparaît que l'investissement initial du matériel et de la chirurgie est largement compensé.** Plusieurs études économiques sérieuses ont été menées pour le démontrer. La SNV est donc une méthode très efficace pour les cas d'épilepsies pharmaco-résistantes partielles ou globales, non chirurgicales. ●

*Propos recueillis par
Florence PICARD*

Témoignage : Pascale STEFFAN, 54 ans

FFRE : Pascale STEFFAN, comment en êtes-vous venue à la solution de l'implantation d'une VNS ?

Pascale Steffan : Je suis épileptique depuis mes 14 ans. J'avais des crises généralisées, et une pharmaco-résistance qui s'aggravait. Mon neurologue m'a parlé de la VNS, et j'ai été implantée en 2009.

FFRE : Quel bénéfice majeur tirez-vous de cette implantation ?

PS : C'est top ! Je n'ai plus de crises, plus de médicaments. Je peux sortir, veiller, sans me préoccuper de la fatigue qui me provoquait des crises ; la VNS a changé ma vie. Je la conseillerais.

Témoignage : Sophie PERCHAIS, 41 ans, Juriste

FFRE : Sophie PERCHAIS, comment en êtes-vous venue à la solution de l'implantation d'une VNS ?

Sophie Perchais : En 2007, j'avais lu pas mal de choses sur ce système, et j'en ai donc parlé à mon neurologue qui, lui-même, m'a orientée sur un neurologue pratiquant cette implantation. Il faut dire que cela fait 20 ans que je suis épileptique et que cela fait 20 ans que je suis pharmaco-résistante, avec des crises généralisées toutes les trois semaines, et pas mal d'absences.

FFRE : Quel bénéfice majeur tirez-vous de cette implantation ?

SP : Essentiellement le fait que je sens maintenant les crises venir. Ce qui m'évite pas mal de bleus.



3. UN RÉGIME MIRACLE ?

Entretien avec le Dr Stéphane Auvin

Le Docteur Auvin est neuropédiatre à l'Hôpital Robert-Debré (Paris) et dirige parallèlement un groupe de chercheurs au sein du laboratoire Inserm U1141. Spécialiste de l'épilepsie de l'enfant, c'est un expert du régime cétogène.

FFRE. Le régime cétogène est un traitement indiqué à certains enfants atteints d'épilepsie. En quoi consiste-t-il ?

Dr Stéphane Auvin - Il s'agit de modifier l'alimentation quotidienne afin de produire un état de cétose, c'est-à-dire un état métabolique caractérisé par la production de corps cétoniques par le foie et leur utilisation comme source d'énergie, à la place du glucose, par les principaux organes. Cet état est facilement réalisable par un régime alimentaire riche en lipides et pauvre en glucides et en protéines. Il est élaboré de manière à apporter assez de protéines pour assurer la croissance.

FFRE. Un tel régime alimentaire est-il efficace ? C'est très étonnant.

Dr S.A. - Les propriétés antiépileptiques du régime cétogène sont bien connues depuis les années 1920. Mais il a été délaissé vers 1950 au moment de l'apparition des molécules antiépileptiques. Il est à nouveau utilisé depuis une vingtaine d'années dans les cas d'épilepsie

pharmaco-résistante (EPR), surtout pour les nourrissons et les enfants.

FFRE. Quel est le taux de réussite d'un tel régime ?

Dr S.A. - Tous types d'épilepsies confondues, une amélioration est observée chez la moitié des patients (baisse de 50 % de la fréquence des crises). Parmi ces patients pour lequel le régime apporte une amélioration de leur état, 1 sur 10 à 1 sur 20 ne font plus de crise. L'effet bénéfique du régime peut se traduire par un abaissement de la quantité de médicaments, le patient passant par exemple de 3 traitements à 1 seul avec le régime cétogène. L'amélioration peut aussi se manifester par une diminution du nombre de crises, ou de leur intensité ou par des effets secondaires moindres.

UNE AMÉLIORATION EST OBSERVÉE CHEZ LA MOITIÉ DES PATIENTS

Dans tous les cas, il convient d'attendre 2 mois pour juger si les effets apparaissent.

FFRE. Sur quels types d'épilepsies ce traitement est-il le plus efficace ?

Dr S.A. - Ce régime est particulièrement indiqué dans les cas de spasmes infantiles (syndrome de West), d'épilepsie myoclonico-astatique (syndrome de Doose), de syndrome de Dravet, de syndrome de Lennox-Gastaut et d'épilepsies focales en cours d'aggravation.

FFRE. Quels sont les mécanismes d'action du régime cétogène ?

Dr S.A. - L'efficacité du régime est prouvée de façon scientifique : il améliore sensiblement l'état des patients épileptiques. Mais ses mécanismes d'action exacts ne sont pas complètement connus.

FFRE. Y a-t-il un âge limite ?

Dr S.A. - Le régime peut convenir à quasiment tout âge. Toutefois, il est rarement adopté par des adultes car il est socialement difficile à observer. Concernant les enfants, les nourrissons de moins de 6 mois doivent être suivis par des équipes très spécialisées.

FFRE. Pourquoi ce régime est-il difficile à suivre socialement ?

Dr S.A. - Il est contraignant : pas de sucre et beaucoup de gras. Appliqué à la lettre, tous les aliments sont pesés et le patient doit tout manger à chaque repas, ni plus ni moins. Il est parfois démarré par un jeûne de 24 h. Mais les équipes médicales ne préconisent pas toutes la même rigueur. Certaines équipes acceptent un peu de souplesse et les études montrent que les régimes plus souples seraient aussi efficaces que le régime strict. Les associations et les parents de patients ont travaillé à rendre ce régime un peu plus attractif en mettant au point des recettes offrant une qualité gustative et appétissante.

Propos recueillis par Florence PICARD

Le témoignage de Soline ROY

Ces mois où crème et beurre ont régné sur le frigo

L'auteur de ce témoignage a co-écrit, avec deux autres mamans et sous la supervision de médecins et diététiciennes, un livre sur le régime cétogène. On y trouve des explications sur ce régime et ses variantes, des astuces pour faciliter le quotidien, et près de 150 recettes inventées par les auteurs. L'ouvrage est distribué gratuitement aux familles, par l'entremise des médecins et diététiciens qui suivent leurs enfants. Il est disponible sur simple demande par mail (contact@cetovores.fr).

Prenez un jaune d'œuf, ajoutez-y de la crème, et un peu de beurre pour faire bonne mesure. Passez au four. Et dégustez. Voici la quintessence du plat cétogène : du gras, du gras, encore du gras. Lorsque j'ai dit à la diététicienne que c'était l'un des plats favoris de mon fils... elle n'a pas voulu me croire!

Heureuse maman de deux garçons (un troisième est arrivé depuis), le ciel m'est tombé sur la tête lorsque l'aîné, alors âgé de 4 ans, a fait ses premières crises d'épilepsie. Face à l'impuissance des médicaments, un régime cétogène nous a été proposé au bout de trois mois à peine. A l'heure où l'on nous assène que l'excès de gras est mauvais pour la santé, il fallait donc en gaver ce petit.

Je lui ai expliqué qu'il aurait un « régime magique » pour « tuer l'épilepsie ». Que l'on commencerait par passer quelques jours à l'hôpital, le temps que son corps s'habitue et que j'apprenne comment faire.

Un tour du web m'avait donné un aperçu du régime. Mais je me refusais,

alors qu'il avait déjà goûté aux plaisirs du coup de fourchette, à le cantonner aux purées et petits suisses additionnés d'huile. J'ai donc insisté pour connaître les quantités de glucides, protéines et lipides qu'il devait ingérer chaque jour. Armé de ma calculatrice et de ma balance, je me suis alors attelée à lui composer ces étranges repas. Moi qui fuyait les casseroles et ne savait faire que des gâteaux avec beaucoup de farine et encore plus de sucre...

Notre cuisine a arboré toute une collection d'huiles, beurre et crème fraîche ont régné au frigo, le Ketocal a coulé à flots et concevoir les sauces qui napperaient la maigre portion de légumes est devenu une obsession. Fiston, de son côté, a plutôt bien compris. Bon gré mal gré, il mangeait.

Je lui ai menti (coulis de tomate noyé d'huile : « mais si, c'est du vrai ketchup ! »). Je l'ai acheté (« si tu manges tout, je te donne 20 centimes »). J'ai triché (en déguisant la crème fraîche, lorsqu'il a décidé de ne plus « manger de blanc »). J'ai perdu quelques kilos, nourrie par l'odeur de l'huile. J'ai développé une passion folle pour le Kiri. Et j'ai appris à prendre un air dégagé face aux regards interloqués : celui de la caissière qui, plusieurs fois par semaine, me voyait acheter du beurre et de la crème; celui du pharmacien, lorsque je suis venue peser une portion dans son officine (nous étions chez des amis et ma balance venait de me lâcher).

J'étais à la barre, mais mon entourage veillait. Le papa a pris le relais chaque fois que mon ardeur a flanché. La nourrice a eu ses hauts-le-cœur dans ma

cuisine saturée de gras. Tous deux ont appris à cuisiner cétogène, les grands-mères également. Et mon employeur m'a offert du temps pour démarrer; sa compréhension et des horaires de travail décalés m'ont permis d'épargner la cantine à mon fils durant cette période. Fiston n'a jamais tenté de tricher et a presque tout accepté, même lorsqu'un enfant apportait à l'école des bonbons auxquels il ne pouvait pas toucher. Mais après cinq mois de régime, les crises ont disparu et il n'a plus voulu de ma drôle de tambouille. Son raisonnement était simple : plus de crises = guérison, guérison = repas normaux. La fin du régime a donc été décidée presque aussi vite que sa mise en place. L'aventure a-t-elle été efficace? Impossible à dire. Mais elle nous aura au moins offert une occasion d'être actif face à cette maladie insaisissable, à ces crises qui surviennent n'importe quand et contre lesquelles on a bien peu de prise. Fiston, de son côté, aura appris à aimer les légumes. Je n'oublierai pas son regard lorsque, pour son premier repas post-cétogène, il s'est vu servir des brocolis SANS SAUCE! Il les a attrapés avec les doigts, s'en est purléché les babines, en a redemandé... La première portion de frite n'a pas été terminée, les nouilles longtemps refusées et les flambys définitivement bannis. Bizarre, bizarre...

► [Pour en savoir plus](#)

« **Petits plaisirs cétogènes** », par Karine Affaton, Soline Roy et Christine Sazy-Hercent, John Libbey Eurotext.

COLLOQUE DU 10 FÉVRIER 2014, LE COMPTE RENDU DES DÉBATS L'ÉPILEPSIE, DERNIÈRE MALADIE TABOU ?

Vous étiez très nombreux en février dernier à être venus écouter nos intervenants et/ou débattre avec nous dans les locaux de l'Ecole du Val-de-Grâce, pour évoquer ensemble l'image toujours maudite de l'épilepsie.

Comme promis, notamment à ceux d'entre vous qui n'ont pu se déplacer, vous trouverez dans les pages suivantes un compte rendu fidèle bien qu'évidemment non exhaustif des débats.

Un immense merci aux intervenants pour leur disponibilité et la qualité de leurs interventions et des échanges qu'ils ont permis.

A l'heure où les médias parlent sans tabou de nombreuses maladies telles que le cancer, le sida ou la maladie d'Alzheimer, il est encore difficile de parler de l'épilepsie. Pourquoi ? Alors que des célébrités parlent aujourd'hui ouvertement de la maladie qui les atteint, aucune souffrant d'épilepsie ne souhaite que cela se sache. Pourquoi ? Alors que notre regard sur le malade a beaucoup évolué ces dernières décennies, nous restons mal à l'aise face à une personne qui souffre d'épilepsie. Pourquoi ?

Pourquoi est-il encore si difficile de parler de cette maladie qui bouleverse en France, au quotidien, la vie de près de 2 millions de personnes atteintes d'épilepsie ou qui vivent aux côtés d'une personne qui en souffre ?

Introduction de Monsieur Bernard ESAMBERT, Président de la FFRE

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) a été fondée en 1991.

Afin d'expliquer pourquoi cette manifestation et pourquoi ce thème de « l'épilepsie, dernière maladie taboue », il suffit de se référer à ce témoignage reçu d'un patient :

« Merci d'organiser ce colloque, car il n'est jamais agréable de se voir prendre pour un hérétique possédé d'un démon au XX^{ème} siècle, ou de sonder la terreur dans le fond des yeux de celui à qui vous expliquez pourquoi vous êtes sous traitement ».

L'épilepsie est une double maladie. Le malade de l'épilepsie est bien sûr malade, avec ses symptômes et ses crises, mais il est aussi victime du regard des autres. Le malade est l'objet d'une indifférence, d'un manque de compassion, et l'épilepsie a difficilement accès aux médias.

La FFRE œuvre pour qu'avance la recherche sur l'épilepsie. Elle délivre, sur appels d'offres, des crédits financiers à des équipes de recherche. Les équipes financées, sélectionnées par le Conseil Scientifique de la Fondation, ont travaillé sur des thèmes prometteurs. Mais la FFRE lutte aussi contre cette indifférence et ce problème d'image de la maladie et de ceux qui en souffrent comme en témoigne ce donateur :

« Ce que j'apprécie chez la FFRE, c'est que son rôle ne se cantonne pas à la Recherche mais qu'elle tente de dédramatiser l'épilepsie auprès du grand public, et qu'elle accompagne aussi ceux qui ont du mal à la vivre, que ce soient les patients ou leurs proches ».

1. L'épilepsie dans l'Histoire : succès et tabous

Alors que beaucoup de célébrités refusent ou ont refusé de s'engager pour cette cause, l'écrivain **Didier VAN CAUWELAERT** a accepté d'être le Parrain de la FFRE ; « *Tout est une affaire de rencontre* », dit-il. Avant de rencontrer Monsieur **Bernard ESAMBERT**, président de la FFRE, lors d'une soirée organisée par le Lion's Club au bénéfice de la FFRE, DVC connaissait de l'épilepsie quelques détails, depuis longtemps, mais il ignorait la réalité du regard des gens sur cette maladie, ce tabou, cette forme d'ostracisme dont elle souffre, ainsi que ses causes précises. « *J'ai appris des choses qui m'ont énormément remué* », dit-il avant de souligner que « *contrairement à ce que l'on pense, l'épilepsie n'est pas une maladie du désordre* ».

On a trop souvent cette image de ces mouvements désordonnés, qui parfois prêtent à rire. La maladie fait peur et parfois elle fait rire : « *C'est quand même le comble* », ajoute le Parrain de la Fondation, « *et c'est très difficile, à la fois pour les malades et pour les familles, de passer par ce double regard pénalisant* ».

Pour **Didier VAN CAUWELAERT**, l'épilepsie serait donc plutôt une maladie de l'ordre. « *Le cerveau a besoin de fonctionner dans une sorte de chaos* », c'est un excès d'ordre de réponses a-synchronisées dans le cerveau qui crée une perturbation des mouvements, une aphasia ou autres symptômes.

Son premier souvenir de l'épilepsie remonte à l'école. Un garçon de sa classe souffrait d'épilepsie et l'instituteur leur a expliqué ce qu'il fallait faire en cas de crise. Il insiste sur le fait qu'il est important d'en parler et d'en parler très tôt. « *Quand on explique les choses aux enfants, c'est très simple ; et ensuite, chaque fois que j'ai entendu parler d'épilepsie dans ma vie, je n'ai jamais eu de mouvement de recul, de regard négatif.* »

Il est également très **important que des artistes, des écrivains mettent en scène dans des fictions des épileptiques**, car c'est une manière de montrer qui est cet être humain caché derrière des symptômes et des souffrances. Dans l'un de ses livres, "La Femme de nos vies", le déclencheur de l'histoire est un petit garçon épileptique. Cela se déroule en 1941, au moment où Hitler décide de l'élimination de ceux qu'il appelle les "bouches inutiles" (c'est-à-dire des malades mentaux, mais aussi des parkinsoniens et des épileptiques, entre autres), dans le cadre de ce que l'on appelait l'Aktion T4. Les premiers essais de chambre à gaz vont être faits sur ces échantillons de population. Dans cette

histoire, le petit garçon va échanger son identité avec son voisin, qui sera sauvé : « *J'ai eu des réactions de la part de lecteurs touchés, me disant merci d'avoir présenté le héros non pas comme une victime, mais aussi comme un héros* ». C'est aussi par ce biais-là que l'on peut changer l'image négative de l'épilepsie.

Peu de gens le savent, mais beaucoup d'artistes, de personnalités célèbres, étaient épileptiques. **Didier VAN CAUWELAERT** pense, sans avis autre que ce sentiment intuitif et psychologique, que, lorsqu'il y a un handicap, le cerveau compense.

Dans une maladie comme l'épilepsie, on ne sait pas à quel moment la crise aura lieu, sous quelle forme, quelle durée, ce qui, au quotidien, crée des angoisses, des désarrois, qui sont eux-mêmes des facteurs déclencheurs de ces crises. « *Le fait de se rassembler sur l'imaginaire, sur la création, sur la construction du langage, est sans doute quelque chose qui permet à la fois de contrôler son cerveau, et je pense que, comme d'autres formes de handicap, ça peut améliorer les prestations du cerveau* ».

Beaucoup d'artistes refusent pourtant de parler de leur épilepsie.

Il faut savoir par exemple qu'un comédien n'a aucun intérêt à le dire, car il risque de ne plus tourner, de ne plus être ni assuré ni assurable.

Aujourd'hui, le danger de notre société c'est cette méfiance et le fait que si l'on s'intéresse à un sujet, on est immédiatement soupçonné d'être concerné. Mais on peut simplement être concerné humainement par une maladie et, même sans aucune compétence médicale, chacun peut au moins essayer de changer le regard sur ces malades.

Après une carrière internationale dans la publicité, **Vanessa BARROS JONES** est elle-même maman d'un petit garçon épileptique même si elle refuse d'être restreinte à cette définition ; elle a écrit sur les "grands hommes" épileptiques.

Deux personnalités épileptiques ont particulièrement retenu son attention : le chanteur Prince, et l'écrivain Fedor Dostoïevski.

Ce qui est troublant dans le cas de Prince, c'est qu'il n'a avoué son épilepsie qu'à l'âge de 50 ans, alors qu'il évolue dans un milieu où l'on pourrait se dire qu'il n'y a pas de réel besoin de normes particulières et où seule la créativité prime : « *Qu'il n'assume ce fait-là – qui ne l'a touché que jusqu'à l'âge de 7 ans – et qu'il n'en parle de façon très profonde, comme un coming-out, qu'à l'âge de 50 ans, m'a absolument époustoufflée* ». Il en parle aussi de façon quasi-mystique, mais le

plus étonnant reste sans doute le fait qu'un homme qui a déjà dépassé la pauvreté, dans un milieu noir-américain, à une époque où ce n'était pas facile, et qui est devenu une célébrité dans le monde musical, ressent une telle honte à l'idée de révéler une épilepsie.

Ce qui est intéressant dans le cas de Dostoïevski, c'est que son épilepsie l'a inspiré. Il y a là aussi un registre un peu mystique. Avant ses crises, il avait des sortes de visions, des auras. Il en parle comme de moments de grâce, d'euphorie, et de ce fait cela lui a permis d'enrichir sa créativité et ce qu'il a eu à écrire sur les personnages.

Dostoïevski parvient à transcender la maladie et à en tirer des bénéfices. Au contraire, Prince en fait une description très noire et en parle vraiment comme d'un mal. Néanmoins, l'épilepsie lui aura sans doute donné très tôt l'envie de se démarquer et d'être excentrique, afin de mieux cacher cette facette.

Si l'on demande à **Janine PIERRET**, sociologue de la maladie, de la médecine et de la santé, si la sociologie a étudié les épileptiques célèbres et l'image de la maladie à travers les siècles, force est de constater que ce n'est pas vraiment le cas. En France, il y a eu un premier travail en 1975-76 et depuis, plus rien.

En revanche, les sociologues anglo-saxons se sont intéressés à l'épilepsie sous un angle très particulier, qui est l'angle du stigmatisé. Ils ont avancé la notion de "stigmatisation ressentie", c'est-à-dire que le stigmaté se joue toujours dans un rapport à l'autre, dans le regard des autres sur nous. A la différence des travaux anciens, il s'agit de comprendre comment la personne va ressentir la "honte" qui pèse sur sa maladie : doit-elle en parler ou non, à chacun de voir ce qui est le plus gérable pour lui.

Tout le problème est, au niveau de la personne concernée dans la façon dont elle choisit de faire face à la maladie, en en parlant ou non. Dans les deux cas, il s'agit d'une ressource pour pouvoir continuer à vivre avec, le plus normalement possible.

Comme bon nombre de maladies longue durée, l'épilepsie se traite mais ne se soigne pas. De plus, elle reste encore très attachée à la crise. **« Il y a encore énormément de travail à faire dans notre société pour démystifier le problème de la crise, le problème de la peur associée à la crise. »** Il ne faut pas oublier que 500 000 personnes en France vivent avec une épilepsie, ni que ce fut la première maladie identifiée par Hippocrate, au 4^{ème} av JC.

Si, 25 siècles après, le problème est pris en charge, bien qu'imparfaitement, sur le plan médical, on ne peut que

constater que l'on n'a pas beaucoup avancé d'un point de vue social.

La plus grande difficulté pour les sociologues est justement de montrer ces réticences à changer le regard et à faire que les malades ne se vivent plus comme victimes : **« Les malades ne sont pas des victimes mais des personnes qui vivent avec une maladie, une difficulté, un handicap, mais surtout qui vivent et non pas survivent. »**

Toutes deux célèbres dans des univers différents, **Catherine DIRAND**, chanteuse et écrivain, et **Marion CLIGNET**, sextuple championne du monde de cyclisme, nous racontent leur rapport à la maladie et le rôle que l'épilepsie a pu jouer dans leur réussite.

Les parents de **Catherine DIRAND** ne lui ont jamais dit ce qu'elle avait. Vers l'âge de 15 ans, elle fait une grande crise et tombe. Lorsque plus tard elle rencontre une neurologue, elle lui dit qu'elle pense être épileptique et qu'elle souhaite devenir chanteuse. La neurologue tente de l'en dissuader en lui disant que l'épilepsie n'est pas compatible avec le milieu de la nuit et le milieu artistique. Elle n'a absolument pas suivi ces recommandations. Simplement, **« je savais que j'étais épileptique, je savais que je risquais de tomber et que cela pouvait être à des moments un peu problématiques »**.

Après une crise, on met du temps à revenir à la réalité, on n'a plus de notion de temps ni d'espace lors du réveil. Tout ce dont on a besoin, c'est de quelqu'un de rassurant. Il ne faut pas banaliser l'épilepsie mais l'intégrer dans sa vie. Et comme le souligne **Catherine DIRAND**, **« on ne le vit pas bien tous les jours, mais tout le monde vit avec quelque chose comme ça, non ? »**

Marion CLIGNET a été diagnostiquée épileptique à l'âge de 22 ans.

Comme **Catherine DIRAND**, la première rencontre avec un médecin à ce propos n'a pas été concluante. Du jour au lendemain, à compter du diagnostic, on lui a signifié qu'elle ne pouvait plus être la même personne, qu'elle ne pouvait plus conduire et qu'il valait mieux ne pas en parler autour d'elle. Elle a pourtant choisi de montrer aux autres qu'elle est à l'aise avec sa maladie en la leur expliquant. **« Il faut éduquer les gens autant que pour une crise cardiaque »**, si l'on se réfère à tous les lieux désormais équipés pour porter secours aux victimes de malaise cardiaque. **« L'épilepsie n'est pas à la mode, mais il n'y a pas de honte à avoir »**.

Marion CLIGNET a tenté de dominer la maladie. Son leitmotiv est **« J'ai l'épilepsie, mais l'épilepsie ne m'a pas ! »**. Pourtant, même si elle dit que l'épilepsie a été son produit dopant,

son moteur pour montrer aux médecins qu'ils avaient tort, elle reconnaît qu'elle n'a pas pu dominer les crises, même en les sentant arriver.

Jean-Paul CLEMENCON, représentant la Fondation du Sport Français en lieu et place de Madame **Edwige AVICE**, précise qu'il n'existe pas de liste des sportifs atteints d'épilepsie. Selon lui, l'activité sportive est une aide assez considérable pour les épileptiques. Le sport est avant tout un langage du corps, un terrain d'exercice de valeurs humaines. Cette dimension ludique favorise peut-être un peu la créativité et la capacité à savoir s'adapter. Le sport est un terrain de paradoxe : « *C'est avec la promotion de l'ego qu'on découvre l'altruisme* ».

Il n'est pourtant pas évident pour les épileptiques d'obtenir un certificat d'aptitude à la pratique sportive. Dans le monde du sport, personne ne dit qu'il est épileptique. Comme le dit **Jean-Paul CLEMENCON**, « *Ça ne fait pas partie des codes, mais c'est un peu à l'image de la société, c'est-à-dire que généralement on tait toutes les différences* ».

On devrait informer davantage les populations sur les maladies en tant que fait médical et indépendamment de tout jugement, car à partir du moment où une maladie est présentée, on sait aussi comment venir en aide aux autres.

En sport, la 1^{re} chose que l'on apprend, c'est qu'il faut passer un diplôme de secourisme car il faut savoir comment secourir les autres en cas d'accident.

Le sport n'est pas un médicament, mais c'est une conduite sociale, personnelle, qui permet de se présenter différemment par rapport aux autres et faire valoir ses qualités, et peut-être aussi de mieux maîtriser son propre comportement. Pour **Jean-Paul CLEMENCON**, le sport est un peu un idéal éducatif.

Pour **Vanessa BARROS** qui a étudié les représentations de l'épilepsie un peu partout dans le monde, il reste surtout beaucoup à faire dans l'accompagnement psychologique au moment de l'annonce de la maladie. Encore de nos jours, certains médecins posent des questions culpabilisantes pour les parents.

Elle, qui vit aujourd'hui à Singapour, a pu remarquer que le système scolaire y est adapté pour les enfants avec retard de développement. Il s'agit d'institutions avec une homogénéité dans les niveaux des élèves et des comportements. Un accompagnement individualisé est même possible au Lycée Français. Mais dans la plupart des pays, et notamment en France, il reste encore un effort colossal à faire au niveau de l'éducation.

Pour conclure ces discussions, le Parrain de la Fondation déclare qu'il faut profiter du volontariat et amplifier la parole de ceux qui veulent parler. Il propose que soit créé un DVD ou que l'on puisse consulter en ligne des témoignages qui pourraient accompagner l'annonce de la maladie. Il faudrait regrouper des témoignages de champions, de personnes qui ont les différents types de la maladie. Il est coupable de ne pas témoigner.

Et comme le dit **Catherine DIRAND** : « *On peut vivre avec l'épilepsie, c'est une horreur, mais on peut.* »

Nous ne sommes pas tous des célébrités.

A quelles difficultés est-on confronté au quotidien en France lorsque l'on souffre d'épilepsie ?

2. Épilepsies : quelles images et quelles peurs en 2014 ?

La fille de **Jean-Christophe BUISSON**, rédacteur en chef au Figaro Magazine, aujourd'hui âgée de 20 ans et étudiante, souffre d'épilepsie. A 10 ans, en allant voir le généraliste, elle se plaint d'avoir des "absences". Les parents interprétaient mal ces "absences", et les associaient plutôt à une façon d'éviter les tâches ménagères. Après l'apparition de gestes un peu brusques, le généraliste les oriente vers une neurologue. Une fois l'épilepsie diagnostiquée, elle a essayé plusieurs traitements avant de trouver celui qui lui convient, tout en ayant dû accepter l'idée que c'était une contrainte à vie.

La première crise intervient à la maison quelques semaines avant le Bac de français.

La deuxième a lieu le jour de son Bac de français. L'examinateur a mis cela sur le compte du stress, et elle fait une crise d'épilepsie dans le métro en sortant de l'examen.

En tant que parents, ils n'ont pas su anticiper le moment de stress que le bac allait représenter. Mais ce qui les a le plus surpris c'est le fait que les gens, la voyant en pleine crise dans le métro, pensent qu'elle était en train de faire une overdose. Aucun d'entre eux n'a imaginé que cela puisse être une crise d'épilepsie.

A sa grande surprise, la fille de **Jean-Christophe BUISSON** a pris la mesure de la peur qu'ont les gens de l'épilepsie lorsque, lors d'un cours sur l'Holocauste, le Professeur d'Histoire leur a indiqué que « *les Nazis brûlaient les Juifs, comme on brûlait les épileptiques au Moyen Âge* ».

Le problème de ce genre de comparaison, c'est qu'il y a toujours quelques personnes qui considèrent que si l'on pratiquait cela, c'est qu'il y avait une bonne raison de le faire : « *Elle a vu, dans le regard des ses camarades, quelque chose basculer, à partir du moment où l'on a fait cette comparaison* ».

Il existe un réel déficit d'informations et un réel manque de culture face à l'épilepsie.

Sa fille a pu en faire l'expérience également lorsqu'elle a commencé à en parler à ses amis et que les gens la regardent en se disant : « *C'est étrange parce que tu as l'air complètement normale!* ». Les gens sont encore étonnés de voir que certaines maladies n'ont pas de symptômes apparents tout le temps.

Jean-Christophe BUISSON met tout cela essentiellement « *sur le compte d'un réel déficit d'informations, y compris en milieu scolaire [...]* et je pense que tout le monde doit être préparé sinon à savoir se comporter avec quelqu'un qui fait une crise d'épilepsie, en tout cas à ne pas y voir quelque chose de diabolique ou une overdose ».

Lui-même ne connaissait rien à l'épilepsie avant que sa fille ne soit diagnostiquée. Elle a eu un problème à la naissance et il regrette que les médecins ne les aient pas avertis que des séquelles étaient possibles, parmi lesquelles l'épilepsie. Si l'on n'est pas concerné directement, on a l'impression que ce n'est ni important ni très grave.

Anne-Sophie BEAUVALLET souffre elle-même d'épilepsie. La maladie s'est déclarée à l'âge de 8 ans. C'est son institutrice, intriguée par ses " absences " qui a alerté ses parents. De grosses crises ont suivi à partir de l'âge de 11 ans.

La maladie ne l'a jamais empêchée d'avoir une scolarité tout à fait normale. Elle ne l'a non plus jamais cachée. En parler, expliquer, « *c'est un moyen de faire tomber les tabous* ».

Elle n'a pas non plus cherché à la dissimuler au moment d'entrer dans le monde du travail.

Tout dépend du niveau de stress et de fatigue, car les deux jouent beaucoup dans cette maladie. Il est important que les collègues soient informés pour ne pas être surpris en cas d'arrivée de crise, ou s'ils la voient prendre des médicaments au cours de la journée. Et surtout cela peut lui éviter d'être transportée à l'hôpital, chose inutile dans son cas. C'est pour cela qu'il faut insister sur la prévention auprès des personnes concernées.

Eric HUIGNARD, patron d'une PME et ex-employeur d'**Anne-Sophie BEAUVALLET**, souligne qu'ils ont été l'une des premières PME en France à signer la charte sur la diversité. Il

avoue que lorsqu'ils ont pensé à ça, ils ont songé à la diversité Hommes/Femmes, aux religions, à l'âge, mais pas du tout à la maladie.

Et en voyant **Anne-Sophie**, recrutée avant tout pour ses compétences, ils n'ont pas compris. Ils avaient eu un cas de maladie dans l'entreprise, un cancer, où tout le monde pouvait voir à quel point l'employé était physiquement marqué, ce qui était très lourd à gérer.

A contrario, l'épilepsie d'**Anne-Sophie** ne se voit pas. Il reconnaît qu'ils ont pensé qu'elle exagérait, que le stress est une composante normale du monde du travail qu'elle se devait de pouvoir supporter. Par rapport à quelque chose qui n'est pas visible, on ne comprend pas.

Anne-Sophie BEAUVALLET admet que cela lui a appris à devoir travailler en équipe, à répartir les tâches quand on sent la crise arriver. Il faut avoir une conscience professionnelle mais aussi avoir conscience de ses limites.

En tant que patron de PME, **Eric HUIGNARD** avoue qu'aujourd'hui il ne sait pas s'il reprendrait quelqu'un comme elle à ce poste stratégique (donc difficilement remplaçable du jour au lendemain), car les conséquences sont lourdes pour l'entreprise.

Anne-Sophie a travaillé trois ans dans l'entreprise. Elle a bien vécu l'expérience jusqu'au jour où elle a craqué, car elle ne savait pas où étaient ses limites. Elle a choisi de se mettre à son compte afin d'adapter son travail à la maladie.

Le Docteur **Stéphane AUVIN** est neuropédiatre spécialisé en épilepsie. Il explique la difficulté de poser le diagnostic de l'épilepsie :

« *L'épilepsie n'est pas une maladie mais plein de maladies différentes, et concernant une même maladie on peut même avoir des évolutions différentes.* »

Les trois grandes maladies chroniques de l'enfant sont le diabète, l'asthme et l'épilepsie. Quand on teste les connaissances des patients sur leur maladie, et celles des parents des patients, ceux qui de très loin donnent le plus de mauvaises réponses sont les familles touchées par l'épilepsie.

De plus, par rapport au diabète et à l'asthme, il est beaucoup plus difficile d'expliquer à un enfant, ou même à ses parents, comment fonctionne un cerveau, pourquoi il y a différents types de crises, que la maladie ne s'arrête pas aux crises et qu'il y a des conséquences quotidiennes. C'est aussi pour cela que « *la société en général a une mauvaise connaissance de la maladie* ».

La prise en charge, par exemple aux urgences, est souvent problématique. Les épilepsies sont souvent moins bien connues que la plupart des autres maladies, ce qui provoque souvent un retard de diagnostic, voire un excès de diagnostic après une première crise. « *Ces erreurs diagnostiques sont bien connues, cela passe vraisemblablement par un problème de formation, qui est nécessaire pour rendre accessibles des centres spécialisés ou des spécialistes assez rapidement.* »

Au moment du diagnostic de l'épilepsie, l'accompagnement psychologique est encore assez divers selon les endroits. La moitié des adultes atteints d'épilepsie ont vu leur maladie débiter durant l'enfance, et ces dernières années a eu lieu une vraie prise de conscience pour accompagner au mieux le passage de la neuropédiatrie à la neurologie adulte.

Dans l'ensemble de la profession, chez les spécialistes, il y a eu une nette amélioration de la capacité de diagnostic, et du vrai travail à faire pour que le patient comprenne sa maladie et puisse gérer au mieux sa vie au quotidien. « *Il y a vraiment une grosse prise de conscience dans la communauté de l'importance de l'éducation thérapeutique du patient* ». Il faut travailler de façon très précoce afin de vivre au mieux sa maladie à l'âge adulte.

Malheureusement, l'école n'est pas un milieu ouvert. On rencontre des réticences pour organiser des séances d'informations. De plus, les enfants ont, certes, une capacité à bien comprendre les choses, mais ils ont aussi une capacité à être bien plus odieux que les adultes.

La notion d'épilepsie et scolarité est très complexe. Un patient sur deux a des difficultés à l'école, mais « *ça ne veut pas dire qu'il a des difficultés cognitives* ». Les difficultés rencontrées sont surtout l'absentéisme, la stigmatisation, le fait que l'enfant se sente isolé, l'anxiété associée aux crises à l'école, et, pour certains, une atteinte cognitive sur le langage et/ou l'écrit, et dans ce cas il faut adapter la scolarité. L'école est donc vraiment un lieu multifacettes dans lequel il est difficile de pénétrer et de proposer des choses un peu différentes afin de s'adapter au patient.

Il existe un certain nombre de traitements. La problématique que rencontrent tous les épiléptologues, c'est qu'avec les molécules des dix dernières années, le taux des patients résistants aux traitements est à peu près identique (environ un sur cinq). Il existe donc d'autres stratégies pour éventuellement améliorer les traitements, faire disparaître les crises ou au moins les faire diminuer.

La chirurgie de l'épilepsie est un exemple, et il existe aussi un certain nombre de stratégies, pas forcément curatives, comme le régime céto-gène et ses dérivés. « *Le régime céto-gène n'est pas une façon bio de soigner les épilepsies. C'est un bouleversement du corps; vous forcez votre corps à fonctionner avec un mode d'énergie qui n'est absolument pas naturel.* » Cela peut être intéressant dans certains cas de formes sévères d'épilepsies, mais il n'est clairement pas adapté à tout le monde. Socialement, il est plus simple à mettre en place chez l'enfant. Ces régimes sont aussi un encouragement pour la recherche.

Quant au traitement chirurgical, il n'est possible que si la même zone du cerveau est toujours au point de départ des crises. La chirurgie apporte une nette amélioration mais pas de guérison, et tous les patients ne peuvent pas être concernés. Quel qu'il soit, le traitement médical ne peut pas être généralisé, et il faut du temps pour le stabiliser.

Il y a un problème de communication majeur qui survient dans les épilepsies qui sont diagnostiquées au moment d'une crise généralisée (avec perte de connaissance, chute, pompiers, arrivée aux urgences, examens et où au final on n'explique rien). Il y a une problématique sur laquelle il faut encore travailler : « *Il y a une inadéquation absolue entre ce qu'a vécu l'entourage, ce qu'a vécu le patient, et ce que pense le médecin* ». La famille a cru que le patient allait mourir, le patient ne sait pas ce qui lui est arrivé et, médicalement parlant, le seul risque est celui de la chute qui peut être associée à la crise. Il faut donner les informations médicales sur la crise, en prenant en compte le traumatisme émotionnel de l'entourage du patient.

Mercedes ERRA, en tant que publicitaire, travaille sur l'image. Ce qui ressort de tous les témoignages qu'elle a écouté c'est d'abord que l'épilepsie est une maladie que l'on ne voit pas et dont on a peur. Les mots utilisés pour en parler sont souvent associés à la folie. La maladie souffre de méconnaissance. Il faut parler de la maladie et de sa complexité, afin de la dédramatiser.

Il y a la problématique de la différence à l'école. Il n'y a même pas de système pour détecter les dyslexies, dyspraxies, etc. Toute différence fait peur. Il existe néanmoins quelques écoles où on détecte les problèmes des gens parce que ça aide à construire quelque chose : « *Je crois beaucoup que là, il y a non seulement de la connaissance, mais aussi un culte de la différence* ».

Le but c'est d'en parler le plus possible parce que cela permet de comprendre les différences et de trouver le lieu où les gens pourront se sentir bien.

Si elle devait lancer une campagne de sensibilisation, elle choisirait d'informer le public car il est suffisamment intelligent pour comprendre des données (combien de malades, à quel point la maladie est répandue). Il faudrait rendre la maladie la plus banale possible, en enlevant surtout l'imagerie "sorcellerie" qu'elle véhicule. C'est en en parlant que l'on trouvera des éléments d'accroche.

Une mise en scène de la crise ne serait sans doute pas la meilleure approche. En effet, comme il a été dit tout au long du colloque, l'épilepsie ne se résume pas à la crise. La crise est un moment inquiétant, et il ne serait sans doute pas bon de rentrer par la dramaturgie. Il y a beaucoup plus de choses à dire sur le fait que l'épilepsie est bien plus répandue qu'on ne le croit, et l'important est surtout de dédramatiser.

Conclusion

Bertrand de TOFFOL, Président du Comité national pour l'Épilepsie (CNE), souligne à quel point ces échanges sont importants et permettent de faire passer quelques messages aux pouvoirs publics.

« L'épilepsie est une maladie multiple donc on a du mal à expliquer simplement les choses. »

Les représentations attachées à la maladie sont très négatives : *« Quand vous êtes une personne épileptique, vous risquez de perdre votre boulot. »*

Les crises d'épilepsie mettent la pression sur tout : sur la famille, le travail, la vie personnelle. Et c'est cette mise sous

tension qui est difficile ; chacun réagit comme il le veut. Le CNE est l'interlocuteur des pouvoirs publics. Ceux-ci sont conscients que l'épilepsie est une maladie du cerveau. Pendant 150 ans, ils croyaient qu'il s'agissait d'une maladie mentale. Malheureusement, il y a beaucoup de maladies du cerveau, cela coûte cher, et ce qui est important c'est la pression que met le public pour faire traiter les dossiers. Le milieu associatif dans l'épilepsie est beaucoup plus faible que dans d'autres maladies, comme par exemple celle de Parkinson :

« C'est vous, vous tous dans cette salle, qui pouvez faire pression sur les pouvoirs publics. »

L'information est primordiale. Et **Bertrand de TOFFOL** de souligner qu'il faut aussi considérer *« la dimension d'innovation positive de la maladie »* : quelqu'un qui connaît ses limites est bien plus armé dans la vie et sait comment lutter. *« Il faut organiser l'information, petit à petit, et si les 500 000 personnes qui font des crises se mettent d'accord pour en parler et pour faire un groupe de pression, ça va avancer. »*

En résumé, pour le CNE, la difficulté est d'arriver à intéresser les pouvoirs publics. Il faut organiser cette pression de manière simple, progressive, importante.

Et, en ce qui concerne les médias, disons simplement qu'il s'agit d'une maladie du cerveau comme une autre ; elle est gênante car elle impacte tous les aspects de la vie. *« A partir de là, il n'y a aucune raison que les personnes qui ont ce problème ne soient pas plus aidées par les pouvoirs publics dans leur organisation des soins. »*

Conclusion du Président de la FFRE

Bernard ESAMBERT attend avec impatience qu'un doctorant fasse une thèse sur la raison pour laquelle on est passé du mal sacré au mal des possédés, en passant du polythéisme au monothéisme. *« On nous apprend à l'école que ce passage est un facteur de progrès des esprits. Dans le monde de l'épilepsie, c'est le contraire du progrès. »*

Il existe quand même des motifs d'espoir. On ose aujourd'hui s'exprimer davantage sur la maladie. C'est sans doute aussi parce que les relations avec les neurologues ont changé. Ils se sont ouverts aux demandes des personnes épileptiques et ils dialoguent avec leurs patients.

Il demeure tout de même quelques points noirs. L'Education nationale est une grosse machine extrêmement difficile à faire bouger.

Beaucoup de malades se demandent encore s'il faut déclarer son épilepsie. Il y a encore 15 ou 20 ans, le monde du travail n'était pas prêt. Les médecins du travail se montrent aujourd'hui beaucoup plus ouverts. Pour preuve, le décret d'interdiction de la Fonction Publique aux épileptiques a été abrogé il y a cinq ans. Même si maintenant le terrain est plus mûr, cela reste à chacun de juger s'il souhaite en parler ou pas.

La FFRE cherche depuis des années des moyens de relayer ses propos dans les médias, en déployant beaucoup d'énergie, mais en étant confrontée à beaucoup de refus et difficultés.

Il faut respecter l'intimité de chacun en ce qui concerne la maladie. *« Ce qui est certain, c'est que l'on peut mieux vivre avec l'épilepsie aujourd'hui que par le passé. Amis journalistes, essayez de relayer ce message. »*

Merci à Géraldine MEROUR, qui a rédigé ce compte-rendu, et au Médecin général inspecteur Dominique FELTEN, directeur de l'Hôpital du Val de Grâce, neurologue, administrateur de la FFRE, qui en a permis la réalisation.

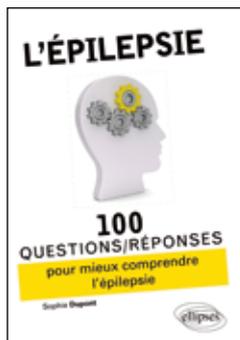
Tout savoir sur l'épilepsie



Le professeur Sophie DUPONT, neurologue épileptologue à la Pitié-Salpêtrière à Paris, publie aux éditions ellipses « 100 questions-réponses pour mieux comprendre l'épilepsie ».

Un livre très utile tant il est complet et répond au manque crucial d'information sur l'épilepsie. Tous les sujets qui touchent patients comme entourage sont ainsi abordés, de façon quasi exhaustive et très accessible.

A lire absolument et à garder sous la main dès qu'une question nouvelle se pose. Ce livre sera prochainement vendu sur le site de la Fondation. ●



2000 €

C'est le montant récolté pour la recherche le 12 avril dernier grâce au concert organisé à proximité de Rouen par Béatrice GUICHARD, grand-mère du petit Aiden qui souffre d'une épilepsie sévère.

Un grand merci pour cette initiative qui a réuni plus de 100 personnes.

Que cette soirée fasse parmi vous des émules, n'hésitez pas à nous contacter pour organiser ce type d'événement au bénéfice de la recherche dans votre ville. ●

SAVE THE DATE : 13 OCTOBRE 2014

Le Cercle Olympe organise à Paris une soirée concert et dédicace au bénéfice de la FFRE

Le Cercle Olympe est une association créée en juin 2001 en hommage à Olympede Gouges. Il réunit près d'une centaine de femmes exerçant d'importantes responsabilités professionnelles, engagées dans la vie sociale, économique, politique, syndicale et culturelle, et qui souhaitent rencontrer d'autres femmes pour partager leur propre évolution personnelle dans un grand esprit d'ouverture et d'échange.



Le Cercle a souhaité soutenir la FFRE et organiser cet événement dont nous vous donnerons tous les détails dans les semaines qui viennent mais dont il est déjà à noter que Didier VAN CAUWELAERT et le violoncelliste Henri DEMARQUETTE en seront les hôtes de marque.

■ Renseignements :

par mail (ear@fondation-epilepsie.fr) ou sur le site de la Fondation (www.fondation-epilepsie.fr) ou par téléphone (01 47 83 65 36)

ÉPILEPSIE(S) LE SAVIEZ-VOUS ?



500 000 personnes en France...

150 000 qui résistent à tous les traitements.

300 000 adultes stigmatisés sur le marché du travail.

90 000 enfants concernés.

N'oubliez pas que vous pouvez nous commander des plaquettes d'information à mettre dans tous vos commerces de proximité, professions médicales et paramédicales, etc. pour faire passer les VRAIS messages sur l'épilepsie.



Viktor JIRSA & Christophe BERNARD

UNE RECHERCHE PROMETTEUSE FINANCÉE PAR LA FFRE

Christophe BERNARD • Directeur de Recherche Inserm
UMR Inserm 1106, Aix-Marseille Université

La crise d'épilepsie : une activité primitive du cerveau dont les mécanismes sont conservés à travers les espèces

Qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie ? Cette question constitue une énigme pour les patients, leurs proches, les chercheurs et les médecins depuis des siècles. Parce que les crises arrivent souvent sans signe avant-coureur avec des manifestations cliniques qui peuvent être spectaculaires, comportant des manifestations comportementales effrayantes et parce que les mécanismes ne sont pas connus, l'épilepsie reste stigmatisée et associée à un fort sentiment de honte chez les patients et leur entourage. Comme souvent, ce sont l'ignorance et la peur de l'inconnu qui créent le rejet.

Pour les chercheurs et les médecins, la crise est considérée comme un problème très difficile à résoudre, faisant appel à des mécanismes très complexes. Ce préjugé vient aussi de notre ignorance des mécanismes.

Une percée majeure vient d'être faite par deux équipes de l'Institut de Neurosciences des Systèmes (INS) – Inserm U1106 à Marseille. Combinant neurosciences théorique, recherche fondamentale et clinique, les chercheurs ont apporté la preuve que les principes qui régissent le début, le déroulement et la fin des crises d'épilepsie focales (une forme d'épilepsie très répandue) sont d'une très grande simplicité et invariables

entre les régions du cerveau et les espèces, de la mouche à l'Homme. Les chercheurs ont démontré qu'il existe un nombre limité de règles qui régissent le début et la fin de la crise, permettant de classer rigoureusement les crises ; une classification qui sera très utile aux cliniciens pour le traitement de ces crises. Le point de départ est simple : tout cerveau sain peut faire une crise, par exemple après un électrochoc, un traumatisme crânien, etc., sans être et sans forcément devenir épileptique. **Autrement dit, cette activité du cerveau qu'est la crise existe à l'état latent chez chacun d'entre nous.**

Nous allons utiliser une métaphore pour décrire le résultat principal. Représentons nous l'activité du cerveau au moyen d'un personnage qui se déplace dans un pays composé de montagnes, de vallées, de plaines, de plages, etc. Les différentes régions du pays constituent autant d'activités dans lesquelles le cerveau est engagé (par exemple, lire un livre, faire du vélo, etc.). Au sein de ce pays, il y a un endroit très particulier : une zone interdite entourée d'une très haute barrière. Cette zone interdite est toujours là, elle fait partie du paysage, mais notre personnage ne peut pas y pénétrer. Cette zone interdite, c'est la crise d'épilepsie. Il faut des conditions

extrêmes pour rentrer dedans (on peut catapulter notre personnage pour le forcer à passer au dessus de la barrière – comme par exemple après un électrochoc).

Les chercheurs de l'Institut de Neurosciences des Systèmes ont construit un modèle mathématique décrivant ce qui se passe à partir du moment où la barrière est franchie (début de la crise) jusqu'au moment où le personnage finit par ressortir de la zone interdite (fin de la crise) et retrouver une activité normale à l'extérieur. Ils ont montré que les trajectoires d'entrée et de sortie de la crise suivent des règles mathématiques simples et précises. Ils ont aussi montré que la crise est peut être la forme d'activité la plus simple – ou primitive – que le cerveau peut générer.

Ils ont ensuite vérifié expérimentalement les prédictions du modèle. Ils ont pu ainsi montrer que les règles d'entrée et de sortie de la crise étaient invariantes de la mouche à l'Homme. C'est donc la même zone interdite qui est présente dans la plupart des régions du cerveau à travers les espèces !

L'épilepsie n'a donc rien de magique. La crise est naturellement codée dans nos neurones. Elle est toujours possible,

mais, dans un cerveau "sain", la probabilité qu'elle se produise est très faible.

Que se passe-t-il chez les patients qui font des crises ?

Chez les patients, la barrière s'est effritée, et il est beaucoup plus facile de rentrer dans la zone interdite. Cette destruction de la barrière est un phénomène très courant. Elle se produit naturellement au cours du vieillissement, et c'est pour cette raison que la fréquence de l'épilepsie augmente avec l'âge. Les enfants sont aussi très susceptibles aux crises d'épilepsie, parce que leur barrière n'est pas assez haute.

De nombreuses pathologies comme l'autisme, la maladie d'Alzheimer, la

maladie de Huntington sont associées à des crises d'épilepsies, parce que les effets destructeurs que ces pathologies engendrent dans le cerveau finissent par éroder la barrière.

C'est pour cette raison que l'épilepsie peut exister seule ou associée à d'autres pathologies. Les conditions pathologiques, la maladie, ne font que révéler une activité qui existe potentiellement en chacun de nous.

Pourquoi l'épilepsie est-elle si difficile à traiter ? Les chercheurs ont démontré que la zone interdite peut être pénétrée à de multiples endroits. Autrement dit, il y a de nombreuses façons d'effriter la barrière (la partie nord-est, sud-ouest,

etc.). Cette multiplicité de possibilités explique pourquoi les traitements doivent être adaptés à chaque patient, parce que le passage de la barrière ne se fait pas forcément au même endroit d'un individu à l'autre.

Ces travaux revêtent une importance majeure, non seulement parce qu'ils contribuent à démythifier l'épilepsie, mais aussi parce qu'ils fournissent un cadre conceptuel pour mieux comprendre les mécanismes des crises et proposer de nouvelles solutions thérapeutiques. ●

Référence

Jirsa et al. *On the Nature of Seizure Dynamics. Brain, in press.*

Etienne Audinat : nouveau président du Conseil scientifique de la FFRE



Etienne AUDINAT est désormais le nouveau président du Conseil scientifique de la FFRE.

Etienne Audinat est directeur de recherche au CNRS (DR1). Il dirige une des trois équipes de l'Unité Inserm U1128, Neurophysiologie et Nouvelles Microscopies, à l'Université Paris Descartes.

Ses travaux actuels concernent les interactions entre cellules gliales et neurones au cours du développement et dans des modèles murins d'épilepsie.

Lauréat "Aveni" Inserm en 2001, il a été membre de la section 25 du comité national du CNRS entre 2004 et 2008, membre du conseil d'administration de la Société des Neurosciences de 2009 à 2013, dont deux ans en tant que secrétaire général (2011-2013).

Il est entré au Conseil scientifique de la FFRE en 2009.



MOI, JUSTINE UNE ÉPILEPTIQUE COMME LES AUTRES

TÉMOIGNAGE DE JUSTINE CONNAC

Justine Connac assistait le 10 février dernier au colloque organisé par la FFRE. Emue par les témoignages et les difficultés évoquées pour parler de l'épilepsie, elle a souhaité déployer sa jeunesse, sa fougue et son dynamisme aux côtés de la FFRE pour tenter de faire bouger les lignes. Nous sommes ravis de l'avoir à nos côtés.

Emmanuelle Allonneau-Roubertie

Je m'appelle Justine et j'ai 32 ans.

Je suis épileptique depuis ma naissance. Malgré ce que les gens pensent de cette maladie, je vis très bien ma vie, je travaille (beaucoup), je fais un sport (de combat), et je pourrais même sauter en parachute si cela me prenait.

Le seul hic, et c'est ça que j'aimerais vous expliquer, est que je ne sais que je suis épileptique que depuis 3 années seulement. Ce détail illustre très bien notre maladie. Elle est tellement mal connue, assimilée à une certaine forme de folie que même certains généralistes ne décryptent pas ses symptômes.

Mon histoire est celle d'une nana de 29 ans qui, durant plus de 12 ans, fait des malaises très bizarres. J'essaye de l'expliquer à mes différents généralistes, en vain... Durant 10, 15 secondes, je me retrouve suspendue « entre 2 mondes », comme si on m'avait mise sur OFF.

A aucun moment, on ne me parle d'épilepsie. Je peux faire jusqu'à 10 malaises de ce genre par jour. Mais je vis avec... J'ai la chance de les sentir arriver, alors je gère. Jusqu'au jour où ils s'intensifient... et je ne

me rends plus compte de mes absences. C'est sur le ring d'un cours de boxe, en plein assaut avec Marie, que je fais une absence plus forte que les autres. Mais j'ai encore de la chance, Marie connaît le sujet et c'est elle qui m'annonce que je suis sûrement épileptique.

EPILEPSIE : le mot est posé, le diagnostic aussi... Les examens le confirment, le verdict : je suis épileptique depuis ma naissance et je mourrai avec.

Comment a-t-on pu passer à côté de ça durant 12 ans ?

J'ai tout simplement été diagnostiquée par Marie, boxeuse du dimanche comme moi, journaliste... et qui avait eu la chance de faire un reportage sur cette maladie.

Je suis presque soulagée, et le fait d'avoir un mot à poser sur mes symptômes, fera que je n'aurai plus aucune crise durant une année entière.

Vivre avec l'épilepsie est, dans mon cas, loin d'être insurmontable. Mais là où je m'interroge c'est, comment peut-on mettre autant de temps à évoquer cette maladie et à la diagnostiquer ?

Mon premier neurologue n'a même pas pris la peine de regarder mon IRM et, de ce fait, ne m'a pas expliqué ma malformation. Il ne savait même pas quel traitement me donner, et n'était même pas vraiment sûr que l'épilepsie était confirmée. J'aurais pu avoir une tumeur au cerveau ce jour-là et qu'il ne s'en aperçoive pas.

Ce n'est que 6 mois plus tard, quand les crises ont monté en puissance, que je suis allée voir un spécialiste à la Pitié-salpêtrière : je ne savais même pas qu'être "épileptologue" était un métier. Ce rendez-vous m'a secouée, on est vraiment face à quelqu'un qui met un mot sur vos 12 années de questionnement. Il vous montre cette malformation sur la photo, vous explique qu'elle sera

toujours là, vous dit qu'on va trouver le bon traitement et que vous pourrez vivre à peu près comme tout le monde.

Tout ça remue, déconcerte, explique plein de choses finalement... Mais voilà, on sait ! On va pouvoir l'approprier cette petite différence, et vivre avec.

Je n'ai pas voulu prendre de traitement tout de suite... peur des effets secondaires, d'admettre la différence avec les autres aussi peut-être... j'ai reculé l'échéance... Et puis, le jour est arrivé où je ne voyais plus les malaises arriver, les autres me les racontaient après coup, ou je m'en rendais compte par des faits pas très glamour.

Je prends donc mon traitement... à vie... mais j'ai décidé devant mon épiléptologue que je gèrerai mes dosages, seule. Je prends donc un quart seulement de la dose prescrite initialement par jour... Pour le moment, la maladie et moi : on gère !!

Le jour où cela ne sera plus le cas, eh bien j'augmenterai les doses.

Mais l'essentiel est que je travaille toujours, 10 h par jour... Que je boxe toujours (et oui, les épileptiques ont encore plus besoin de sport que les autres) et que ma vie est normale. J'explique juste les choses, quand je sens que la personne en face de moi doit être informée : mes coachs sportifs, mon tatoueur, mes ami(e)s...

Cela n'est pas écrit sur mon visage que je suis épileptique, et on nous côtoie chaque jour, alors il faut juste apprendre à appliquer (et expliquer) les bons gestes devant une crise et à ne plus détourner le visage.

500 000 personnes sont concernées en France... tout le monde en connaît sûrement au moins un ! Faites passer le message.

**Justine,
une épileptique comme les autres...**



COUP DE CŒUR DE LA FFRE

ÉPILEPSIE, MON AMOUR... UN FILM QUE SOUTIENT LA FFRE



Épilepsie, mon amour est un projet de film documentaire qui raconte l'histoire personnelle d'une épileptique. Caroline Bourgeret en souffre depuis l'âge de 11 ans, mais il semble que ça ne l'ait jamais empêché de vivre sa vie. Après 8 ans de reportage de guerre au Moyen-Orient, la journaliste s'attaque à son histoire personnelle, avec l'envie de produire un reportage intérieur qui permettrait aux gens de vivre cette étrange affection du cerveau à travers son regard.

Pour ce faire, la réalisatrice fait appel à plusieurs artistes. Le danseur Alexandre

Paulikevitch, la photographe Caroline Tabet et le musicien Munma.

« J'ai réalisé, en 8 ans de reportage, que l'art permet d'exprimer les choses non quantifiables, non mesurables. Et une grande partie du phénomène épileptique, encore si mystérieux pour les médecins, peut être décrit en utilisant des moyens artistiques. »

Caroline Bourgeret raconte donc son histoire, d'enfant épileptique d'abord, puis de jeune femme. De la première à la dernière crise en date, elle déroule le fil des événements en restant fidèle aux faits, y compris ceux qui se passent dans sa tête. « Je veux parler de l'enfance, car c'est important. Avoir 11 ans et terroriser son entourage sans comprendre ce qui nous arrive, c'est étrange à vivre. Les enfants malades doivent parfois devenir plus sages que les adultes qui les entourent, pour les protéger, et c'est un schéma inhabituel.

Et puis il y a la perception de l'hôpital, des machines, qui sont étonnantes et impressionnantes pour une gamine. »

C'est une fillette du même âge qui jouera le rôle de l'auteur enfant.

L'enfance, l'adolescence, puis l'âge adulte. « C'est là que la peur fait réellement son entrée. Les enfants sont beaucoup plus courageux que les adultes. Quand on m'a enfin diagnostiquée, à 18 ans, j'ai refusé tout traitement pendant presque un an. Personne ne veut entendre que sa vie va dépendre de comprimés. 18 ans, c'est jeune pour prendre conscience de sa propre mortalité. »

L'épilepsie est une maladie méconnue du grand public, et le poids du regard de l'autre pèse sur la vie des malades. « C'est un des aspects dont je parle beaucoup dans le film. Etre épileptique, c'est porter avec soi toute une histoire. Celle de ceux nés plus tôt, promis aux



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**

Veillez 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

Nom du créancier

Nom du créancier _____
Identifiant du créancier _____
N° _____ Rue _____
CP _____ Ville _____ Pays _____
Type de paiement Récurent/Répétitif

Zone réservée à l'usage exclusif du créancier



Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
28, rue Tronchet 75009 Paris

Numéro ICS : FR10ZZZ448164

