

“Les personnes épileptiques SONT COMME TOUT LE MONDE”

► La campagne “Aujourd’hui, osons parler de l’épilepsie” est lancée ce 11 février. © DR



Que faire en cas d’épilepsie ?

Il existe deux types de crises d’épilepsie, elles peuvent être avec ou sans convulsions.

Lorsqu’une crise est sans convulsions, la Ligue francophone belge contre l’épilepsie indique qu’il faut rassurer la personne pendant la crise et rester attentif après qu’elle est survenue. Le risque de blessure ou d’accident est alors faible.

Si la crise est avec convulsions, il faut la laisser suivre son cours. Seules les personnes indispensables à la prise en charge doivent

être présentes. Après la crise, il faut mettre la personne en sécurité avec un coussin sous la tête. Les vêtements doivent être desserrés et les objets dangereux, le plus éloignés possible. N’hésitez pas à rassurer la personne.

Dans certains cas, il peut arriver que la convulsion continue, que la personne souffre de violents maux de tête après la crise, qu’elle soit toujours confuse dans ses propos, il est alors impératif d’appeler le 112, le numéro des ambulances.



Une nouvelle campagne de sensibilisation a été lancée pour libérer la parole et ne plus stigmatiser les malades.

► “Tu perturbes tes camarades de classe.” Le message est clair. Qu’a bien pu faire de mal l’élève concerné par ces mots ? Trop de bavardages avec son voisin de classe ? Un mauvais comportement face au professeur ? Non, rien de tout cela. La fille de Jean-Luc Heymans a juste eu de brèves absences et des crises en classe dues à son épilepsie.

Ce mardi 5 février, ce père de famille livre son témoignage pour le lancement de la nouvelle campagne de sensibilisation à l’épilepsie intitulée “Aujourd’hui, osons parler de l’épilepsie”. Elle est à l’initiative de la Ligue francophone belge contre

l’épilepsie (LFBE) dont il est membre. Il y a presque 15 ans, le corps de sa fille se met à trembler. Jean-Luc Heymans ne comprend pas. “C’est simple, je ne savais pas ce qu’était l’épilepsie. J’ai d’abord cru à une crise de tétanie. D’où la nécessité d’informer et d’éduquer.”

Informer et éduquer, deux priorités de cette nouvelle campagne de sensibilisation. “Ce n’est pas un hasard si le lancement a lieu à l’occasion de la Journée mondiale de l’épilepsie le 11 février, glisse avec un sourire le Dr Thierry Van der Schueren, médecin généraliste, la campagne aura encore plus d’impact”. À l’aide d’affiches, de spots radio et vidéo, “Aujourd’hui, osons parler de l’épilepsie” souhaite briser la stigmatisation autour de cette maladie et prou-

ver qu’elle ne constitue pas un danger. Ana, Jacqueline et John en sont les visages. Dans un spot publicitaire de 30 secondes, ils expliquent face caméra, comment le dialogue les aidés à ne plus être pointés du doigt. L’employeur de Jacqueline a “aménagé ses horaires de travail”, le professeur de judo de John “l’a toujours encouragé” et la maîtresse d’école d’Ana a organisé “un coin repos, dont tout le monde profite après avoir discuté avec la petite fille”. Des paroles simples, efficaces mais surtout nécessaires.

L’objectif de la campagne est simple : les personnes atteintes d’épilepsie ne doivent plus être stigmatisées. Un processus de longue haleine. “Changer la représentation de l’épilepsie est un travail sans relâche. C’est tabou, alors il faut en parler. Les personnes épileptiques sont étiquetées, alors qu’elles sont comme tout le monde”, explique le Professeur Michel Osse-

On estime qu’il y a plus de 75 000 personnes atteintes d’épilepsie en Belgique.

mann, Chef de service CHU UCL Namur. La preuve avec Adrien qui mène une vie normale aux côtés de son épouse et ses deux enfants (voir par ailleurs).

“L'APPEL POUR UNE AMBULANCE EST ÉVITABLE”

En Belgique, on estime qu'il y a plus de 75 000 personnes atteintes d'épilepsie, elles seraient environ 65 millions à l'échelle mondiale indique le Dr Pascal Vrielynck, neurologue au Centre neurologique William Lennox à Ottignies et Président de la LFBE. Elle peut toucher tout le monde, peu importe le sexe, l'âge, le niveau de vie. Cette maladie, chronique et fréquente, survient quand “un réseau de neurones s'emballa, ce qui fait disjoncter le cerveau”, poursuit le Dr Vrielynck. Parmi les causes, il y a les lésions dans le cerveau provoquées par une malformation, un AVC ou une tumeur. Les anomalies génétiques peuvent également en être à l'origine.

Dans deux tiers des cas, l'épilepsie peut se soigner à l'aide d'un traitement médical. Pour le tiers restant,

on parle “d'épilepsie réfractaire”. Elle concerne 20 000 personnes dans le pays. Ses conséquences sont dangereuses : risque d'accident plus élevé, troubles psycho-sociaux accentués comme l'isolement, le sous-emploi. “Heureusement, l'épilepsie est de mieux en mieux comprise, notamment grâce aux progrès en imagerie cérébrale et en génétique”, souligne le Dr Vrielynck.

L'épilepsie est trop souvent cantonnée à une crise où le corps convulsionne pendant trois minutes en moyenne. Ces scènes sont impressionnantes, mais elles ne sont pas forcément dangereuses pour la personne si l'un des aidants est formé aux premiers soins ou s'il connaît les bons gestes à adopter (voir par ailleurs). “L'appel pour une ambulance est évitable si les personnes sont informées, éduquées à l'épilepsie”, constate Jean-Luc Heymans.

L'épilepsie se manifeste aussi par des symptômes plus discrets et méconnus. Parmi eux, de légères pertes de connaissances ou de courtes absences. “Ma fille a été reconduite à l'école à cause d'une simple absence avant d'entrer dans une salle de cinéma, se souvient

Jean-Luc Heymans, *il n'y avait rien de grave. Elle pouvait rester avec ses camarades et profiter de l'activité*”.

MIEUX INTEGRER LES ECOLIERS EPILEPTIQUES

Sensibiliser le milieu scolaire à l'épilepsie est aussi un enjeu de la nouvelle campagne. Souvent, les professeurs ne sont pas préparés à accueillir un enfant épileptique. Alors, comment faire ? “Il faut rassurer l'enseignant en instaurant un dialogue entre le professeur, le médecin scolaire et l'élève. C'est comme cela que la prise en charge sera meilleure notamment lors des sorties scolaires, indique le Dr Lise Maskens, spécialisée en médecine scolaire. L'enfant est normal, il a sa place dans la classe et dans les activités péri-scolaires.” Pour favoriser au mieux l'intégration des enfants épileptiques, des aménagements raisonnables ont été mis en place. Il s'agit, par exemple, de donner un peu plus de temps à un élève épileptique durant un examen. Des avancées prometteuses pour continuer à changer le regard sur la maladie.

Adrien est atteint d'épilepsie

Adrien a 35 ans. Il est atteint d'épilepsie. Sa première crise survient à 20 ans alors qu'il est en vacances avec des amis. Il a du mal à réaliser ce qui vient de se passer, d'autant plus qu'aucun membre de sa famille n'est épileptique. Il trouve le traitement qui lui convient et l'arrête au bout de dix ans avec l'accord de son

neurologue. “Les crises ont alors recommencé.” Depuis, Adrien a repris son traitement et mène une vie tout à fait normale. Son métier est d'ailleurs pour le moins surprenant : il travaille dans la réalité virtuelle. “Certains personnes se disent : il porte souvent un casque sur la tête, alors qu'il est épileptique... Cela suscite des interrogations.”

Au contact des autres, Adrien se rend compte que

Adrien se rend compte que les personnes ne sont pas suffisamment informées sur l'épilepsie et qu'elles lui posent beaucoup de questions. “C'est davantage de la curiosité que de la peur.”

Adrien n'a pas encore de certitudes sur l'origine de

son épilepsie. “Avec mes médecins, on cherche toujours le pourquoi. Ce serait peut-être le sommeil. Mes crises survenaient souvent durant ma phase de réveil.” Marié et père de deux enfants, Adrien n'a pas eu “d'appréhension sur la transmission de l'épilepsie au moment de fonder une famille”.