

ÉpiNews

LE JOURNAL DE LA LIGUE FRANCOPHONE BELGE
CONTRE L'ÉPILEPSIE
N°7 - DÉCEMBRE 2024



Ensemble, plus forts face à l'épilepsie



Ligue francophone belge
contre l'Épilepsie ASBL

WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE



Conseil d'Administration

Dr Pascal Vrielynck, président

Pr Michel Ossemann, vice-président

Pr Alec Aeby

Pr Olivier Bodart

Mme Elisabeth Collet, trésorière

Dr Thomas Coppens, secrétaire

Dr Cathy De Cock

Pr Susana Ferrao Santos

Dr Sophie Ghariani

M. Jean-Luc Heymans, représentant des familles de patients

Pr Estelle Rikir

Coordination générale

Mme Valentine Andries

Siège social

Chaussée d'Alsemberg, 842

B - 1180 Uccle

NE : 424.321.847

Comité de rédaction de ce numéro

V. Andries, B. Danhier, Dr C. De Cock, S. Fato, A. Hoyoux,

C. Jentgès, C. Keutgen, M. Limbourg, Pr M. Ossemann,

V. Roelandt, S. Vandevyver, Dr P. Vrielynck et D. Werrie

Graphisme et illustration

Marina Le Floch, www.lebruitdesimages.com

Photo de couverture : LFBE

SOMMAIRE

P.3

Le mot du Président

P.4

Temps forts

P.8

Focus activités

P.11

Appel à bénévoles

P.12

Dossier « Épilepsie
et Bien-être »

P.18

À la rencontre
de Valentine

P.21

Coin lecture

P.22

Infos générales

LE MOT DU PRÉSIDENT

Épilepsie réfractaire : quels progrès récents ?

L'épilepsie réfractaire est définie par la persistance des crises malgré l'essai d'au moins deux médicaments antiépileptiques à dose efficace. Cela concerne 30 % des patients suivis pour une épilepsie, c'est-à-dire environ 10.000 personnes en Belgique francophone. La tâche des neurologues épileptologues est d'offrir à ces patients la meilleure prise en charge possible.

D'année en année, **la recherche médicale avance** :

- certains médicaments récents sont plus efficaces (le cénobamate pour les crises d'épilepsie focales ; la fenfluramine pour le syndrome de Dravet, épilepsie sévère d'origine génétique) ;
- les traitements chirurgicaux sont plus performants grâce notamment à des améliorations de l'imagerie, des analyses informatiques approfondies de l'EEG ou de la MEG (la « localisation de source ») ;
- la chirurgie du cerveau par laser se développe, ce qui va limiter les risques de certaines interventions ;
- les techniques de stimulation se diversifient : stimulateur du nerf vague, stimulation cérébrale profonde.

Grâce à ces progrès, davantage de patients voient leurs crises disparaître ou du moins devenir moins invalidantes.

Malheureusement, il persiste des patients pour qui même les traitements les plus récents s'avèrent insuffisants. Il faut alors tâcher de vivre le mieux possible avec la maladie, et ses conséquences psycho-sociales parfois lourdes. **Le bien-être émotionnel doit rester un objectif**, ce qui était le thème de notre journée annuelle en 2024. Vous trouverez un résumé de cette journée dans ce nouveau numéro de notre ÉpiNews. Les échos que nous en avons eu étaient très positifs, grâce aux différents intervenants, neurologues, psychiatres, coach sportif mais aussi grâce aux précieux témoignages de patients.

Vivre avec une épilepsie réfractaire impose des contraintes et des adaptations, de façon à limiter autant que possible les conséquences négatives des crises. Les crises les plus intenses, qui entraînent des chutes ou comportent des convulsions prolongées restent particulièrement difficiles à vivre pour les patients et leurs proches. Des outils de détection de crise, des médicaments de secours efficaces sont devenus plus accessibles ces dernières années. C'est pourquoi nous avons choisi comme **thème de la journée annuelle de 2025** « **la gestion des crises** ». Nous vous espérons vous rencontrer nombreux pour ce nouveau rendez-vous !

Bonne lecture à toutes et tous,

*Dr Pascal Vrielynck,
Président LFBE*



TEMPS FORTS



LES WEBINAIRES DU 13H « ÉPILEPSIE ET TRAVAIL » RETOUR SUR NOTRE 1^{ER} CYCLE DE CONFÉRENCES EN LIGNE

Trois conférences gratuites ont été programmées pour répondre à vos interrogations en vue de faciliter l'accès, le maintien ou le retour à l'emploi. Il s'agit d'un espace d'échanges dont l'objectif est d'apporter des informations pratiques pour mieux comprendre les aides et les dispositifs existants. Le but est de favoriser l'intégration et le bien-être au travail des personnes ayant une épilepsie, mettre en contact les publics avec des personnes-ressources et répondre aux questionnements des participants.

Ces webinaires ont été proposés par la LFBE en partenariat avec le CEP (Centre d'Éducation du Patient) et le CHU UCL Namur et avec l'étroite collaboration des membres du Groupe d'Appui du projet « Épilepsie et Travail », soutenu par le Fonds Rémésio et le Fonds Auximut géré par la Fondation Roi Baudouin.

Un grand merci encore aux intervenants, aux participants et à notre médecin modérateur, Pr Michel Ossemann (CHU UCL Namur).

Les exposés des intervenants sont disponibles sur le site de la Ligue. Cette mise à disposition favorisera l'accès à des contenus pointus et aux références des intervenants.



LES WEBINAIRES DU 13H « Epilepsie et Travail »

UNIA (09/11/23) « Non-discrimination et droits aux aménagements raisonnables », par Mmes Marie-Ange Vandecandelaere et Aurélie Storme.

Le FOREM & Espace Formation Emploi (05/12/23) « Convention INAMI-FOREM, pour une réorientation et une réinsertion professionnelle », par Mmes Cindy Bouillard (FOREM) et Stéphanie Fabri (EFE).

AVIQ (18/01/24) « Soutien de l'AVIQ à l'intégration, la réintégration et au maintien à l'emploi », par Mme Valérie Trévisan.

À l'issue de nos échanges et des témoignages de participants, il en ressort que **trouver ou maintenir un emploi peut s'avérer difficile pour une personne atteinte d'épilepsie en raison de plusieurs facteurs.**

1. Stigmatisation et préjugés

Il existe encore des idées reçues sur l'épilepsie. Certains employeurs craignent des crises imprévues, ce qui peut conduire à de la discrimination, même involontaire, et des réticences à embaucher.

2. Contraintes de sécurité

Dans certains emplois, notamment ceux impliquant la conduite, l'utilisation de machines dangereuses ou le travail en hauteur, etc. le risque de crise représente un danger pour la personne et pour autrui. Les personnes présentant une épilepsie peuvent donc être limitées dans le choix de leur orientation/formation/profession principalement pour des raisons de sécurité.

3. Aménagements et flexibilité

En accord avec l'employeur, des aménagements raisonnables peuvent être mis en place (télétravail, aménagement des horaires, pauses supplémentaires...) pour éviter les crises. Cependant, tous les milieux de travail ne sont pas toujours en mesure de fournir ces ajustements.

4. Variabilité des symptômes

Il n'existe pas une mais DES épilepsies. En effet, l'épilepsie se présente sous différentes formes d'une personne à l'autre. Il est tout à fait possible de réussir sa vie professionnelle malgré les contraintes de la maladie et du traitement. Toutefois si l'épilepsie n'est pas contrôlée, la fréquence et l'intensité des crises peuvent influencer sur la performance au travail, de plus le stress et la fatigue peuvent aggraver les crises d'épilepsie, ce qui peut compliquer l'organisation et la stabilité de l'emploi. Mais n'oublions pas que des aides et des dispositifs existent pour favoriser l'emploi tant pour le travailleur que pour l'employeur et qu'il existe aussi des opportunités professionnelles adaptées (ETA, ...).



**En savoir plus sur le projet
« Épilepsie et Travail »**

[ligueepilepsie.be/
EPILEPSIE-ET-TRA-
VAIL-POUR-UNE-INTEGRA-
TION-REUSSIE.html](http://ligueepilepsie.be/EPILEPSIE-ET-TRAVAIL-POUR-UNE-INTEGRATION-REUSSIE.html)

**Avec le soutien du Fonds Réméso
et du Fonds Auximut géré
par la Fondation Roi Baudouin**



Avec la participation



Avec le soutien





10^{ÈME} JOURNÉE LFBE « ÉPILEPSIE ET BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL » LE RENDEZ-VOUS ANNUEL DES PATIENTS, PROCHES ET PROFESSIONNELS



Nous nous sommes réunis nombreux le 6 avril 2024 pour célébrer notre **10^{ème} journée annuelle de l'épilepsie** à l'Université de Namur. Cette année notre thématique portait sur « l'épilepsie et le bien-être émotionnel ». Plusieurs intervenants se sont succédés au fil de la journée pour mettre en lumière l'importance de **prendre soin de sa santé mentale** lorsque l'on a une épilepsie.

Le stress est un élément clé dans la gestion de l'épilepsie, car il peut augmenter la fréquence et l'intensité des crises. Nous remercions particulièrement notre orateur invité **Dr Denis Jacques, psychiatre et psychothérapeute** (CHU UCL Namur) qui nous a expliqué comment mieux décoder le rôle du « stress » à travers son exposé sur la *Rythmologie intéroceptive et émotionnelle*, une approche qui examine comment les perceptions des rythmes corporels influencent nos émotions et vice versa, un exposé captivant qui a ouvert des perspectives intéressantes en matière de bien-être et de gestion du stress.

Son intervention a été complétée par les exposés des neurologues, Pr M. Osseman et Dr P. Vrielynck.

Conférences, rencontres, panel de discussion avec les professionnels de la santé et stands d'information étaient au programme pour apporter des informations pratiques mais aussi faire entendre la voix des patients lors des témoignages et des échanges avec l'assemblée.

Différentes techniques et conseils ont été partagés par nos intervenants pour aider à la gestion du stress. Cela peut inclure notamment : les **techniques de relaxation** comme la respiration profonde, la pleine conscience ou encore la méditation, pour apaiser le système nerveux et mieux faire face à des situations stressantes ; la pratique d'une **activité sportive** régulière, ou de la marche, du yoga...



En effet, l'exercice physique améliore la production d'endorphines, ce qui aide à diminuer le stress, ou encore des **activités créatives/artistiques et de loisirs** (peinture, écriture, théâtre, jardinage, etc.) sont conseillées pour renforcer l'estime de soi et ne pas se focaliser sur la maladie. On souligne aussi l'importance de veiller à une **bonne hygiène de sommeil**, car sa privation (ou un sommeil irrégulier) peut augmenter la fréquence des crises et influer négativement sur la santé mentale.

Suite aux divers exposés et témoignages, il en ressort qu'une **approche globale** est nécessaire combinant la **prise en charge médicale**, un **soutien thérapeutique si nécessaire**, l'importance d'identifier des **activités favorisant le bien-être**, et le renfort par le **pôle socio-éducatif** pour améliorer la **qualité de vie des patients**.



Groupes de parole de la Ligue

Il s'agit d'un espace d'échanges bienveillants adressé aux personnes ayant une épilepsie et à leurs proches. Y participer peut diminuer le sentiment d'isolement social et permet de partager des stratégies pour améliorer la qualité de vie en fonction des expériences de chacun.

Prochain groupe de parole en ligne : 27/01/2025



La LFBE remercie l'ensemble des intervenants, partenaires et bénévoles, les membres du Conseil d'Administration, les sponsors ANGELINI PHARMA, UCB, EISAI et LIVA NOVA, et tous ceux qui ont pu être présents à notre 10^{ème} journée annuelle.

Rendez-vous le 22/03/2025 pour notre 11^{ème} journée !

➔ **Retrouvez dans ce numéro notre dossier « Épilepsie et bien-être » avec des articles en lien avec notre thématique 2024.**



Les présentations et témoignages sont disponibles sur notre site :

<https://ligueepilepsie.be/EPILEPSIE-ET-BIEN-ETRE-EMOTIONNEL-10eme-Journee-annuelle-a-NAMUR.html>



FOCUS ACTIVITÉS



NOUVELLES DES ANTENNES HENNUYÈRE ET LIÉGEOISE DEUX CONFÉRENCES À MONS ET À LIÈGE



ÉPILEPSIE SANS TABOU

L'équipe du Hainaut vous a donné rendez-vous le 12/11/2024 pour une soirée de conférences autour de plusieurs thématiques : maternité, sexualité, nutrition, santé globale...

Nous remercions les bénévoles et les intervenants :

Dr C. De Cock et **Dr N. Tavares** (neurologues CHU HELORA),
Dr C. Damien (neurologue Erasme),
Dr D. Gams (neurologue Cameroun),
Mme M.O. de Boeck (nutritionniste),
Mme B. Bevarengerie (psychologue clinicienne),
Mr M. Limbourg (coach sportif) et **Mme C. Louis** (instructrice de yoga) pour la richesse des exposés et les échanges avec le public.

ÉPILEPSIE : GÉNÉRALITÉS ET CHIRURGIE EN PARTICULIER

Lors de la conférence donnée à Liège le 14/11/2024, le **Pr O. Bodart** a rappelé quels impacts l'épilepsie peut avoir sur la vie quotidienne, en particulier lorsque les crises se répètent malgré une prise en charge adaptée. Il a présenté les options s'offrant aux patients qui continuent à présenter des crises, notamment la **prise en charge chirurgicale de l'épilepsie et les étapes nécessaires** pour pouvoir envisager sereinement cette approche. Merci à notre orateur et à **M. Christophe Keutgen**, responsable de l'antenne de Liège ainsi qu'aux participants pour leur présence et leur intérêt.

 ligueepilepsie.be/Epilepsie-generalites-et-chirurgie-en-particulier.html





FORMATIONS & SÉMINAIRES POUR LES PROFESSIONNELLS AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

COURS AVANCÉ D'ÉPILEPTOLOGIE



Donnée par des enseignants issus des centres de référence pour l'épilepsie réfractaire et sous la houlette du Pr S. Ferrao Santos (Neurologue, Cliniques universitaires Saint-Luc), cette formation pointue s'adresse aux **médecins, infirmières et paramédicaux** afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'épilepsie.

→ Prochaine session dès la rentrée académique 2025 : ouverture des inscriptions en mai 2025.

En savoir plus : <https://ligueepilepsie.be/Cours-Avance-d-Epileptologie-CAE.html>

Avec le soutien de UCB, ANGELINI PHARMA et EISAI

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AYANT UNE ÉPILEPSIE



Le 09/06/2024, la Ligue a organisé une journée de formation adressée aux **professionnels de la santé, du social et de l'éducation**. Tout au long de cette

journée, se sont succédés neurologues, neuropédiatres, infirmières spécialisées, parents... L'occasion d'aborder et d'échanger entre professionnels sur la connaissance de la maladie, la gestion des crises, l'enseignement, le travail ou encore les aménagements raisonnables.

→ Prochaine formation : le 23/05/2025 au CHN William Lennox.

En savoir plus : ligueepilepsie.be/SEMINAIRE-ACCOMPAGNEMENT-DE-LA-PERSONNE-AYANT-UNE-EPILEPSIE.html

ATELIER DE SÉMIOLOGIE EN ÉPILEPSIE



Lors de ce 17^{ème} atelier 2024, une cinquantaine de **neurologues** se sont réunis pour écouter **Pr E. Rikir** (Hôpital Erasme) et **Pr S. Ferrao Santos** (Cliniques universitaires Saint-Luc) sur la « **Sémiologie ictale inaugurale et les corrélations anatomo-cliniques** ». La seconde partie du programme était consacrée à la présentation de cas cliniques avec un système de votes interactif.

→ Prochaine réunion : le 14/06/2025.

Avec le soutien de UCB et ANGELINI PHARMA



#EPILEPSYDAY

JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE 4^{ÈME} ÉDITION DE L'OPÉRATION SAVONS

Le 12 février 2024, nous avons célébré la journée internationale de l'épilepsie qui donne le coup d'envoi de notre campagne annuelle *ÉPILEPSIE, LAVONS LES PRÉJUGÉS !*, à travers la vente de nos savons à la violette (couleur symbole de l'épilepsie). Il s'agit d'un moment privilégié pour sensibiliser le public sur l'épilepsie, qui touche environ 80 000 personnes en Belgique.

La Ligue et les bénévoles étaient mobilisés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola et au Chirec pour tenir des stands d'information et lutter contre les préjugés souvent plus lourds à porter que la maladie elle-même.



Faire connaître l'épilepsie et ses symptômes permet de lutter contre la stigmatisation associée à la maladie, mais aussi d'éviter tout retard de diagnostic ou la prise de traitements inadaptés... faute d'information !

Nous remercions l'ensemble des bénévoles et les commerçants qui soutiennent notre cause. Grâce à vous, plus de **2500 savons** ont été vendus dans plusieurs hôpitaux, pharmacies et commerces ! Les fonds récoltés sont affectés aux **activités de la Ligue proposées aux patients et aux familles.**

DES SAVONS POUR LAVER LES PRÉJUGÉS !

En 2025, nous poursuivrons notre lutte contre la stigmatisation à travers l'opération. **On compte sur VOUS !**



MERCI DE TOUT CŒUR
AUX VENDEURS BÉNÉVOLES !



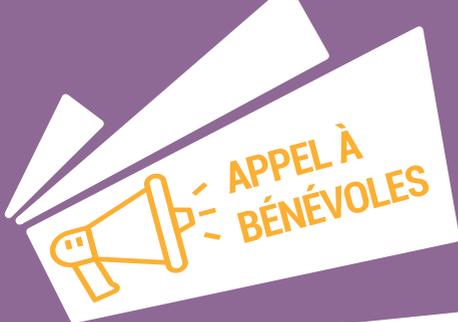
LES MÉDIAS ONT PARLÉ DE NOUS

Pour nous aider à lutter contre les idées reçues, les médias ont relayé notre action et mis en lumière l'épilepsie.

Merci à **RTL INFO Bienvenue**, à **BX1** (la chaîne d'info de Bruxelles), à **TVCOM** (télévision régionale du Brabant Wallon) et au magazine **Femmes d'Aujourd'hui**.



Plus d'infos sur la journée et revoir les interviews : ligueepilepsie.be/JOURNEE-INTERNATIONALE-DE-L-EPILEPSIE-2024.html



Vous avez envie de vous investir en tant que bénévole, rejoindre ou animer une antenne locale ?

🕒 **En route pour la 5^{ème} opération**
« Épilepsie, lavons les préjugés ! »

Aidez-nous à mieux faire connaître l'épilepsie à travers la vente de savons artisanaux fabriqués en Belgique, au lait d'ânesse et à la violette, couleur symbole de l'épilepsie !

L'action redémarre début 2025 dès la journée internationale de l'épilepsie (10/02/25).

Nous cherchons **des volontaires** pour **devenir vendeur bénévole** (une ou plusieurs demi-journées en fonction de vos disponibilités), **tenir un dépôt vente** ou pour **prospector des lieux de vente** dans votre quartier/région (commerces, écoles, administrations, mouvements de jeunesse, pharmacies...).



 [ligueepilepsie.be/
LAVONS-LES-PREJUGES.html](http://ligueepilepsie.be/LAVONS-LES-PREJUGES.html)

Épilepsie,
lavons les préjugés!

OPÉRATION SAVONS

En participant, je soutiens les personnes souffrant d'épilepsie.

MERCI 5€

WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE

NOS ANTENNES LOCALES
PROCHES DE CHEZ VOUS

Antenne de Namur

parlonsepilepsie.nam@gmail.com
Contact : Antoine Camberlin

Antenne du Hainaut

infoepilepsiehainaut@gmail.com
Contact : Dr Cathy De Cock et Annick Delire

Antenne de Liège

christophe.keutgen@laposte.net
Contact : Christophe Keutgen

www.ligueepilepsie.be/Nous-contacter.html

Votre aide est indispensable pour sensibiliser la population et mettre en lumière l'épilepsie ! Vous souhaitez nous aider ou en savoir plus ?

Contactez notre équipe !

02 344 32 63 ou info@ligueepilepsie.be



ÉPILEPSIES ET BIEN-ÊTRE LE POINT DE VUE DU NEUROLOGUE

Certains pourraient penser que pour se sentir bien dans sa peau lorsque l'on souffre d'une épilepsie, il suffit d'avoir un contrôle total des crises épileptiques. Hélas cette idée est complètement erronée. Pour une personne atteinte d'épilepsie, ce contrôle des crises est certes important mais n'est pas le seul élément. Il faudra que les effets secondaires de la médication soient aussi minimales que possible, que la personne puisse avoir une gestion positive du stress et des émotions, qu'elle soit en bonne santé mentale et sexuelle, et enfin soit bien insérée dans la société sans avoir de sentiment d'exclusion. Par ailleurs, même si cela n'est pas toujours aisé, il est possible à une personne atteinte d'une épilepsie non contrôlée d'avoir des moments de bien-être.

Stress chronique et crises épileptiques : un cercle vicieux

Le docteur Hans Selye est l'inventeur de la théorie du stress qu'il définit comme étant l'ensemble des moyens physiologiques et psychologiques mis en œuvre par une personne pour s'adapter à un événement donné. Lorsque des stimulations stressantes sont répétées, correspondant ainsi à un stress chronique, une réaction d'épuisement s'installe et provoque l'apparition de différents symptômes somatiques (troubles gastro-intestinaux, troubles cardiovasculaires...) et psychologiques (anxiété, dépression, phobies...). Sur le plan physiologique, la réponse au stress passe par la sécrétion de différentes hormones qui préparent l'organisme à faire



face à une situation inattendue ou à une menace potentielle. Chez la personne atteinte d'épilepsie, la survenue répétée des crises épileptiques augmente la sensibilité du système du stress pouvant entraîner une augmentation du risque de crise ou d'autres symptômes ayant un impact sur la qualité de vie.

De ces éléments l'on peut conclure que si la gestion du stress et des émotions est importante pour chacun, elle revêt un caractère particulier chez les personnes atteintes d'épilepsie. Des études ont d'ailleurs montré que la pratique de la relaxation musculaire progressive (RMP)* pouvait diminuer la sévérité des symptômes dépressifs, augmenter la qualité de sommeil et la qualité de vie des personnes avec une épilepsie. Cette approche peut donc certainement être proposée de façon complémentaire au traitement habituel de l'épilepsie.

Les épilepsies peuvent fragiliser la santé mentale

Selon une étude européenne de 2023, 90 % des personnes atteintes d'épilepsie se sentent accablées par leur maladie lorsqu'on les compare à un groupe témoin de

personnes ne présentant pas d'épilepsie. On relève également que les symptômes de dépression majeure sont retrouvés dans 54 % des cas du groupe épilepsie contre 35 % dans le groupe témoin. D'autres études montrent que le risque que l'épilepsie provoque un trouble de la santé mentale est de 30 % contre 10 % dans les autres maladies chroniques. Nous savons par ailleurs que la présence d'un état dépressif ou anxieux persistant peut faire décompenser une épilepsie au préalable bien contrôlée. Il importe donc de dépister rapidement les troubles psychologiques, en particulier l'anxiété et la dépression, pour pouvoir les traiter. Ceci aura un impact positif tant sur le bien-être psychologique de l'individu, que sur le contrôle de son épilepsie. Il a également été montré que les psychothérapies basées sur les compétences peuvent améliorer le bien-être et donc la qualité de vie des adultes et des adolescents atteints d'épilepsie.

Une bonne santé sexuelle est indissociable du bien-être

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé sexuelle « comme faisant partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de la vie dans son ensemble... C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladie de dysfonctionnement ou d'infirmité ». La sexualité des personnes atteintes d'épilepsie peut être perturbée par de nombreux facteurs favorisants, citons entre autres : les effets psychologiques, l'éventuelle présence d'un handicap mental ou d'un handicap physique, l'effet que les antiépileptiques peuvent avoir sur la sexualité, l'effet des crises sur la sexualité ou encore un impact social...

La stigmatisation : une ennemie du bien-être

Ressentir le bien-être lorsque l'on est atteint d'une épilepsie, implique de pouvoir être bien inséré dans la société et de ne pas être victime de tabou et de la stigmatisation. Pour cela, il est indispensable que la personne atteinte d'épilepsie et ses proches connaissent la maladie et soient éduqués pour pouvoir la gérer au mieux et ne pas être victime de préjugés, ceci afin d'avoir le meilleur accès possible aux études et à l'emploi, de pouvoir fonder une famille, d'être autonome, de pouvoir participer à des activités sociales (sport, loisirs...).

N'oublions pas les aidants-proches

Dans un bon nombre de situations, des aidants proches, notamment dans la problématique de l'épilepsie, sont également fort impactés dans leur bien-être. Ce ne sont pas des professionnels, mais les attentes de l'entourage sont parfois importantes alors qu'ils sont souvent sous appréciés dans leur rôle et n'ont pas toujours la possibilité de « déconnecter » de la personne aidée. Chez ces personnes, le risque de dépression est plus important mais peut être diminué par la résilience familiale, une information adaptée par rapport à la maladie et à la personne aidée ainsi que par un support social. Soutenir les aidants proches est aussi soutenir les patients !

*Pr Michel Ossemann, neurologue
CHU UCL Namur et vice-président LFBE*

*RMP : Basée sur le relâchement musculaire et permettant d'obtenir une détente mentale, cette technique de relaxation consiste à contracter puis relâcher certains muscles en se concentrant sur les sensations de tension et de détente.



Lien vers la présentation de l'exposé du Pr M. Ossemann lors de la journée annuelle 2024 : ligueepilepsie.be/IMG/pdf/epilepsie_et_bien_etre_dr__michel_ossemann.pdf

ÉPILEPSIE ET BIENFAITS DU SPORT

LE POINT DE VUE DU COACH SPORTIF

Pourquoi « **le développement positif de la qualité de vie de personnes souffrant d'épilepsie grâce à une activité physique adaptée** » a pu être le sujet central d'un travail de fin d'études provenant d'un jeune étudiant suivant un bachelier en coaching sportif ?

Pour commencer, le coach sportif est un professionnel de la santé accompagnant tout type de populations dans le cadre de leurs **changements positifs de mode de vie et remises en forme**. Il personnalise ses activités sur le plan physique et mental, travaille avec des personnes individuelles ou avec des groupes, en salle, à domicile, dans les lieux publics ou encore en entreprise (Coaching sportif | HE VINCI, s. d.).

Les bases étant posées, nous pouvons vous expliquer le lien entre le **coaching sportif et l'épilepsie**. Il faut savoir que le relationnel dans ce milieu est fondamental car il instaure une confiance dans la « relation coach-coaché », considérant que l'épilepsie est une pathologie trop souvent éclipsée et préservée par appréhension des jugements, même envers des professionnels.

Premièrement, il est crucial de développer positivement la qualité de vie de la population épileptique au vu des conséquences quotidiennes lui étant incombées.

Le niveau d'activité physique des épileptiques est généralement faible dû aux craintes liées à l'éventualité qu'une crise survienne durant la pratique ou en raison de l'isolement social.



Entreprendre une activité physique adaptée à ses besoins et contre les effets néfastes de l'épilepsie aura comme objectif principal de **réduire l'impact de la maladie en termes de fréquence et d'intensité des crises d'épilepsie**. D'un point de vue psychologique, cette pathologie peut être accablante et va jusqu'à étouffer toute notion de bien-être et de lâcher-prise.

Au-delà de l'épilepsie seule, les traitements antiépileptiques peuvent avoir des effets indésirables sur le corps humain tels qu'une fatigue chronique, des vertiges, des troubles de l'équilibre et de la coordination neuromusculaire, une potentielle prise de poids, une diminution de la densité minérale osseuse et des troubles de la mémoire selon les traitements.

Et c'est ici que cet article prend tout son sens, la totalité de ces domaines de la condition physique générale peut être développée positivement grâce au suivi d'un **programme d'entraînement élaboré et adapté par un coach sportif connaissant la pathologie !**

Suivant une formation de secourisme de base dans son cursus, ce professionnel du corps humain sera tout d'abord capable d'**agir correctement en cas de crise d'épilepsie** durant l'accompagnement. Même si cela est toutefois extrêmement rare puisque l'activité physique a tendance à repousser le seuil épileptogène et donc de diminuer les risques de crises durant le sport.

La fatigue physique liée aux dépenses énergétiques du corps n'est pas à confondre avec la fatigue liée à un déficit ou une perturbation du sommeil, ces derniers pouvant causer des crises. La fatigue chronique récemment citée a tendance à diminuer au fil de l'évolution de la pratique sportive.

Autre aspect non négligeable, **bouger permet d'extérioriser les émotions négatives comme le stress**, celui-ci étant évidemment reconnu comme un facteur déclencheur de crises d'épilepsie. L'activité physique peut être vue comme une thérapie naturelle complémentaire (EPI Bretagne, 2013).

Vous le constaterez, le coach sportif peut ajouter sa pierre à l'édifice face au combat que livrent les épileptiques **pour une qualité de vie meilleure**. Les premières réussites où l'épileptique se découvre des capacités ignorées pourraient permettre un élan positif vers un assainissement durable du mode de vie.

Faites confiance au sport !

Au sommeil de qualité, à une alimentation saine, ces piliers aussi robustes qu'accessibles pourraient vous propulser vers un mieux-être en diminuant la fréquence et l'intensité de vos crises d'épilepsie dans les meilleurs cas !

Maxime Limbourg, coach sportif



« Enfants, Épilepsie et activités sportives »

Brochure disponible gratuitement pour plus d'intégration dans les milieux sportifs et de loisirs.



Plus d'infos et commandes
ligueepilepsie.be/Brochure-Enfants-Epilepsie-et-activites-sportives.html

LE CHEVAL PEUT-IL CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DU BIEN-ÊTRE ? LE POINT DE VUE DE L'HIPPOTHÉRAPEUTE



Nous avons été à la rencontre de **Sandra Fato, hippothérapeute**, qui a participé à notre journée 2024 sur le bien-être émotionnel. Sandra est fondatrice d'*Equi-Ramonessence*, une ASBL qui propose des séances d'équicoaching & d'hippothérapie à Wépion. Elle nous explique sa passion, son parcours et les bienfaits de l'hippothérapie.

Quelle formation as-tu suivie pour devenir hippothérapeute ?

Après deux années d'études dans une école réputée afin de devenir hippothérapeute chez *Anthé Anthésis* (association belge de thérapie avec le cheval), j'ai continué mon parcours à l'Université de Liège où j'obtiens un certificat universi-

taire en médiation animale et relation à la nature. Je me forme également à la TBOS (Thérapie Brève Orientée Solutions). Je suis aussi formée au reiki et laochi qui sont des soins énergétiques.

Qu'est-ce que l'hippothérapie ?

L'hippothérapie est un accompagnement thérapeutique avec le cheval comme médiateur. Concrètement, une séance d'hippothérapie est composée de trois protagonistes : le bénéficiaire (personne qui bénéficie de la séance), le thérapeute et le cheval.

La thérapie assistée par le cheval est un accompagnement thérapeutique moins conventionnel qui vise à un mieux-être existentiel : renforcer la confiance et l'estime de soi, lever certains blocages, désamorcer les croyances limitantes, apaiser et guérir la dépression, le burn out, améliorer l'affirmation de soi, traverser plus sereinement les diverses étapes de la vie...

À qui s'adresse l'hippothérapie ?

À toutes les personnes : l'enfant, l'adolescent et l'adulte en quête de mieux-être. Connaitre les chevaux au préalable n'est absolument pas nécessaire et même avoir peur des chevaux n'est pas non plus un empêchement à vivre des séances.

Pourquoi le cheval est-il au centre de la démarche thérapeutique ?

Les chevaux sont des animaux grégaires (qui vivent en groupe par nature). Ils sont des êtres sociaux. Ils interagissent entre eux et aussi avec l'humain. Les observer, observer leurs codes sociaux, nous per-

met de faire certains parallèles avec nos codes sociaux et notre manière d'interagir avec nos congénères. Les chevaux sont dotés d'une extrême sensibilité. Leur langage corporel est clair, sans jugement. Ils nous font prendre conscience de l'importance de l'énergie corporelle de chaque être et comment en faire un atout.

Que peut-il apporter ?

Cet accompagnement thérapeutique permet une reconnexion avec la nature, grâce au contact des chevaux, animaux symboliquement importants dans l'histoire de l'homme. Être en leur présence apporte énormément d'apaisement. Les chevaux nous invitent à la congruence. On entend par congruence la capacité à être dans une réalité entre ce que nous ressentons (être) et les actes que nous posons (faire). Les chevaux nous permettent d'abandonner nos multiples masques.

Comment se déroule une séance ?

Les séances se déroulent en extérieur, de manière individuelle ou en groupe. Elles durent une heure. Elles apportent détente et lâcher prise. Lors des séances, le thérapeute "traduit" les interactions entre le bénéficiaire et le cheval, permettant des relectures, des prises de conscience. Ces relectures permettent de mettre en lumière nos modes de fonctionnements et mécanismes de défenses.

L'hippothérapie n'est pas reconnue pour le moment et de ce fait les séances ne sont pas remboursées par la mutuelle.

La thérapie assistée par le cheval donne à toute personne l'occasion de découvrir ou redécouvrir l'ensemble de ses ressources, son plein potentiel. Ce que j'aime nommer : **sa boîte à trésors !**

*Sandra Fato,
fondatrice d'EquiRamonessence*



EquiRamonessence
Chemin de Saint Héribert, 20b
5100 Wépion



Si Wépion est loin de chez vous ?

D'autres centres équestres proposent de l'hippothérapie.
Retrouvez une liste ici :
wikiwiph.aviq.be/Pages/Hippoth%C3%A9rapie.aspx

À LA RENCONTRE DE VALENTINE



Un jour mon système vivant, ma structure, mes veines ont dit STOP. Le 11 décembre 2011, je fais un **mal épileptique**, c'est-à-dire 3 crises d'épilepsie d'affilée. S'ensuit une mort imminente, une réanimation, une mise en coma, une perte de mémoire totale et un réveil.

Je me réveille 10 jours plus tard ! Et quel réveil. Je sens à peine la sève circuler dans mes veines, j'ai conscience que je reviens de loin. Je vis des tsunamis émotionnels, je suis en colère, je suis triste, je suis perdue, j'ai peur. Pendant mon coma, j'ai été accrochée par le tronc et les membres parce j'étais très agitée. Résultat, je suis encore plus aux aguets à mon réveil, la surface de mon écorce se repose mais à l'intérieur ça bouillonne, je suis prête à bondir.

Autour de moi, il y a ma famille. Elle me donne de l'amour, beaucoup d'amour et je me reconnecte à la nature. Mon amoureux me largue, je découvre que l'épilepsie fait peur. Malgré tout, je suis le printemps vivace, je choisis d'expérimenter cette vie, de devenir, de redevenir un arbre bercé par les saisons et ancré dans la vie. Je récupère la mémoire très vite, ce qui me

permet de finir et de réussir mes études. Mes bourgeons sont en place et je pensais que ces changements positifs et proches de moi se répercutaient sur le reste, ce ne fut pas aussi rapide ou facile.

Ma santé « déconnait » à plein tube à cause des effets secondaires des médicaments pour l'épilepsie. La notice du médicament dit : attention, très fréquent, peut causer des états dépressifs et des envies suicidaires. J'ai envie de souligner l'importance de lire la notice pour **accompagner au mieux la santé mentale et physique pendant la recherche de médicaments**.

Ça a été trop loin, j'étais défeuillée, grise, presque noire, on aurait dit un saule pleureur. Il aura fallu attendre 3 ans pour que j'ouvre de nouveaux chemins. J'ai eu la chance d'être accompagnée par mes amis, toujours présents pour discuter, me changer les idées et faire des activités diverses et variées : balade, bricolage, cuisine, sport. Tout était bon pour amener du rire et de la joie dans ces jours de recherches.

Toujours pas stabilisée, je vais voir un médecin spécialiste en épilepsie. Il m'annonce un **nouveau diagnostic**, il me parle de CPNE, crises psychogènes non-épileptiques, ce sont des crises d'épilepsie déclenchées par des facteurs psychologiques. Folle de joie, le soir même je fais des recherches et je découvre que ça se soigne. Fini les médicaments et je refuse les antidépresseurs. Je crois qu'il suffit de trouver les facteurs psychologiques qui déclenchent les crises, les apprivoiser, les stabiliser et le tour est joué.

J'ai beaucoup cherché et essayé de gérer les crises par moi-même. J'ai pratiqué un bon nombre d'exercices de méditation, de cohérence cardiaque, sans oublier les heures à m'observer pour **comprendre les déclencheurs de mes crises**. Ces recherches m'ont permis de mieux comprendre mes besoins physiologiques et mes rythmes. Par exemple, je suis émotionnellement très vite impactée par le manque de sommeil. Du coup, aujourd'hui je vais dormir quotidiennement vers 21h30. Ainsi je peux m'autoriser une fête de temps en temps, ce qui est très bon pour mon état psychologique et je suis sûre de garder un moral plus stable sur la longueur.

Pour mes crises psychogènes, c'est vrai, j'ai voulu travailler seule et je suis passée d'une crise par an, à une crise par mois, à une crise par semaine pendant plusieurs semaines. J'ai perdu tous mes repères spatiaux-temporels, j'étais dans le brouillard, l'impression que la cime de mon arbre est entourée constamment d'un nuage sacrément opaque et gris. Je peux toujours **compter sur ma famille et mes amis** qui continuent à me soutenir et je les en remercie grandement car ils ont été essentiels dans ma reconstruction.

D'ailleurs, je vais vous raconter l'histoire d'une de mes crises avec ma sœur. Crise habituelle, je tombe ou je me couche, je ne sais plus, les convulsions commencent. Crise convulsive, inconscience et réveil. Ma sœur a fait quelque chose que je n'avais alors jamais vécu au réveil d'une crise. Ma sœur m'a lu le livre du *Petit Prince* en me caressant la main. Je me souviens de la douceur de ce réveil, une voix que je connaissais, une histoire que je connaissais, une douceur que je connaissais. Tous ces éléments m'ont permis de me réveiller calme, moins agitée que d'habitude. Je ne connais pas d'études sur la véracité de mes dires mais je crois qu'une voix familière, un livre qu'on connaît, une

musique calme, une caresse, un coussin et une couverture sont des basiques de bien-être à prévoir après la tempête qu'est une crise convulsive.

Fin 2017. Je vais voir un nouveau médecin après 4 crises d'épilepsie d'affilée. Contre diagnostic, j'ai bien une épilepsie neurologique. On remet en place une **nouvelle médication**. Après 7 ans de recherche, on trouve enfin le médicament qui me convient. Jour après jour, je réapprends à me tenir debout, à regarder le monde non plus par mes racines mais bien par la cime ensoleillée de mon arbre.

C'est l'été, je suis stabilisée depuis plus de 6 mois, pas d'effets secondaires. Je reprends confiance au temps qui passe. Mes veines se remplissent d'amour et de lumière. Autour de moi, une forêt d'êtres vivants me guide et je me reconstruis. Après 7 ans de recherche, je démarre par des objectifs simples. Mes médicaments sont stables, je cherche l'amour et je tombe amoureuse, je trouve des boulots et je les perds tout aussi vite. Je fais face à la discrimination et je ne comprends pas.

J'ai essayé de garder mes boulots en tant qu'animatrice mais le constat sera sans appel. Le secteur de l'animation n'accepte pas les travailleurs épileptiques. Ça ne veut pas dire que vous ne trouverez pas un employeur qui vous engagera dans ce secteur. Juste que moi je ne suis pas tombée sur des employeurs qui ont compris et accepté le risque d'une crise d'épilepsie. Après 10 ans dans le secteur de l'animation, j'arrête. Il ne m'accepte pas telle que je suis, je lâche prise et j'arrête.

J'ai **changé de secteur**, je suis conseillère en environnement et je m'occupe de la communication dans un magasin bio. Tout le monde s'en fiche que je sois épileptique. J'ai fait une crise en septembre, j'ai eu une

semaine de congé pour récupérer et lundi j'étais de retour au boulot. Aujourd'hui ça fait un an et demi que j'ai un job stable et je peux vous dire que c'est bon pour le moral.

Cette année 2024, j'ai pour objectif d'arrêter de fumer et de travailler sur mon alimentation ; je suis une accro au sucre et j'ai bien conscience que ça n'aide pas à stabiliser mon humeur. Pour le futur, **j'espère continuer à travailler, avoir des enfants, voyager, une vie normale...** qui m'était impensable il y a quelques années.

Aujourd'hui, je suis heureuse de vous présenter la personne fleurie et vivante que je suis devenue. Je suis très heureuse d'être devant vous aujourd'hui. J'étais à la même place il y a 6 ans mais je n'étais pas la même personne. Cette année, j'ai sollicité Céline et Valentine de la Ligue de l'épilepsie car je souhaitais faire un nouveau témoignage.

Comme vous l'aurez compris, la thématique du bien-être émotionnel me touche particulièrement car c'est un **long chemin que j'ai parcouru pour stabiliser mon épilepsie et mon bien-être émotionnel.**

Je vous invite à avoir un regard systémique sur le bien-être émotionnel. Apprendre à s'écouter soi et ses rythmes, s'offrir une hygiène de vie qui nous convient, être attentive aux éléments déclencheurs de stress, de fatigue en vue de les prévenir.

Trouver un emploi qui nous convient et nous accepte tel que nous sommes.

Sans oublier de privilégier des relations aimantes et bienveillantes. J'ai beaucoup été accompagnée par des thérapeutes et je dirais que le plus important, c'est de trouver la personne qui vous convient. Certains pourront faire appel à des psychologues, psychiatres, psychothérapeutes... D'autres se tourneront plus vers les médecines dites alternatives, sophrologie, kinésiologie, etc. Pour ma part, c'est l'hypnose qui m'a sauvée avec des techniques diverses comme l'hypnose conversationnelle ou l'EMDR (désensibilisation et reprogrammation par des mouvements oculaires) pour les traumas profonds.

Je souhaitais vraiment témoigner car c'est un message d'espoir que j'aimerais délivrer aux personnes touchées par l'épilepsie.

Offrons-nous le temps d'approivoiser les symptômes, les changements et les doutes. Je suis persuadée que **chaque épilepsie comme chaque patient est unique**, cela demande des démarches, un suivi attentif et personnalisé en plus du suivi neurologique.



COIN LECTURE

LIVRE : DES MOTS D'ÉMOTIONS

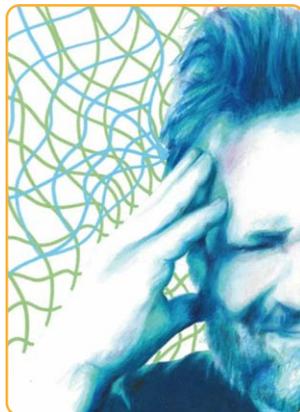
Auteur : Fabian DIEU

Des mots d'émotions est un recueil d'une soixantaine de textes illustrés dont le texte *Un autre regard* évoque l'épilepsie.

Commande

Soit via le lien : www.publier-un-livre.com/fr/le-livre-en-papier/3606-des-mots-d-emotions

Soit via l'auteur directement qui pourra vous faire une dédicace avec l'envoi : fabiendieu@gmail.com



©Michaël MUND

Extrait « Un autre regard »

Est-ce que je suis fatigué ?

*La question est à poser
C'est un trait à souligner
Que je dois supposer*

*Est-ce une maladie ?
Je n'en ai pas conscience
Je laisse cela à la science
Je n'ai qu'une seule vie*

*Est-ce que je suis trop anxieux ?
Et ne pas trop réfléchir
À ce qui me fait fléchir
C'est limite vertigineux*

*Est-ce que je vais retrouver mes esprits ?
Après mes moments de crises
J'ai parfois cette hantise
De ne pas pouvoir m'en sortir*

*Est-ce que je dois la nier ?
Elle fait partie de mon quotidien
J'ai des médicaments pour me soigner
Combattre le mal à me sentir bien*

Est-ce que je suis compris ?

*De la manière de m'accompagner
Je dois faire face à quelques préjugés
Alors que je n'ai besoin que d'appui*

*Est-ce que le temps s'arrête ?
C'est l'espace de quelques instants
Je ne suis plus dans le présent
C'est d'ailleurs que je me projette*

*Est-ce que je dois m'en inquiéter ?
De cet état qui pourtant perturbe
C'est chronique comme d'habitude
Qui un jour pourrait s'en aller*

*Est-ce que je me sens différent ?
Dois-je me cacher des autres regards ?
Je vais continuer mon histoire
Et si nous l'écrivions ensemble ?*

**Nos remerciements à l'auteur
d'avoir choisi d'apporter son
soutien à notre association en
offrant une partie des bénéfices de
la vente de son ouvrage, ainsi qu'à
Michaël Mund pour l'illustration du
texte vendue en faveur de la Ligue.**



À VOS AGENDAS

- > **10/02/2025** Journée internationale de l'épilepsie
Coup d'envoi Opération Savons
- > **22/03/2025** 11^{ème} Journée annuelle LFBE
« Épilepsies, comment gérer les crises ? » à Namur
- > **23/05/2025** Formation pour les professionnels
de la santé, du social et de
l'éducation à Ottignies (au CHNWL)
- > **14/06/2025** 18^{ème} atelier de Sémiologie en
épilepsie pour les neurologues



*Pour rester informé de
nos prochaines activités :*
rubrique « agenda »,
*[ligueepilepsie.be/-Agen-
da-.html](http://ligueepilepsie.be/-Agenda-.html)*



NOUS SOUTENIR

AVEC VOUS & GRÂCE À VOUS ...

La Ligue francophone belge contre l'Épilepsie (LFBE en abrégé) est une association sans but lucratif.

Ses fonds proviennent des **cotisations des membres, des dons** et des **sponsors** lors des actions ponctuelles d'information.

Chaque geste est essentiel pour assurer la continuité de notre action :

- **AMÉLIORER** la connaissance de l'épilepsie
- **PROMOUVOIR** le bien-être des personnes touchées par la maladie
- **ENCOURAGER** la recherche scientifique

FAITES UN DON*

sur le compte **BE80 3400 3365 3277**

* À partir de 40 euros, vous bénéficiez d'une réduction fiscale de 45% du don offert.

N'OUBLIEZ PAS DE COMMUNIQUER VOTRE NUMÉRO DE REGISTRE NATIONAL

Depuis le 1^{er} janvier 2024 (SPF Finances - art 323/3 CIR92), **le numéro de registre national du donateur est obligatoire** pour l'émission de l'attestation permettant de bénéficier de la déductibilité fiscale. Nous vous invitons à le mentionner en communication lors de votre versement.

MERCI DE TOUT CŒUR !





NOUS CONTACTER

NOTRE ÉQUIPE VOUS ACCUEILLE, VOUS ÉCOUTE ET VOUS ACCOMPAGNE !



APPELER

02 344 32 63 du lundi au vendredi entre 9h et 17h



ENVOYER

info@ligueepilepsie.be



VISITER

www.ligueepilepsie.be



SUIVRE

Sur Facebook et LinkedIn



SOUTENIR

BE80 3400 3365 3277



RENCONTRER

Chaussée d'Alsemberg, 842 à 1180 Bruxelles (sur rendez-vous)

Ensemble, plus forts face à l'épilepsie



DEVENEZ MEMBRE ADHÉRENT

Pour soutenir le fonctionnement de notre association, être invité à nos activités, recevoir notre journal annuel *EpiNews* et bénéficier d'autres avantages.

Le saviez-vous ? En tant que membre, si vous souffrez d'une épilepsie, vous pouvez bénéficier **des assurances souscrites à votre intention par la Ligue à un tarif préférentiel.**

Plus d'infos sur les ASSURANCES : ligueepilepsie.be/-Assurance-collective-.html
ou contactez Sébastien, notre assistant administratif : 02 344 32 63.



Ligue francophone belge
contre l'**épilepsie** ASBL

www.ligueepilepsie.be



 02 344 32 63

 info@ligueepilepsie.be



Pour soutenir les 80 000 personnes touchées
par l'épilepsie en Belgique

JE FAIS UN DON

IBAN : BE80 3400 3365 3277

BIC : BBRUBEBB

Vous bénéficiez d'une attestation fiscale
dès 40 € par année civile.

MERCI DE TOUT CŒUR !