

Épilepsie: lutter contre la stigmatisation pour améliorer la qualité de vie

05/02/19 à 15:58 - Mise à jour à 16:09 Source: Le Vif

Si de nombreuses personnes atteintes d'épilepsie sont stabilisées, la maladie est encore aujourd'hui source de discrimination et de stigmatisation. Avec cette question récurrente : la stigmatisation est-elle plus difficile à supporter que la maladie ?



Image d'illustration. © Getty Images/iStockphoto

L'épilepsie est une maladie encore peu connue, peu comprise et donc source de stigmatisation. Pour sa nouvelle campagne de sensibilisation "Aujourd'hui, osons parler de l'épilepsie", la Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie (LFBE) met l'accent sur la lutte contre la stigmatisation et l'intégration dans les différents lieux de vie (lieu de travail, formation, école, milieux de sports et de loisirs...).

La spécificité de l'épilepsie, c'est "la répétition des crises", explique le Dr Pascal Vrielynck, neurologue et Président de la LFBE. "Les personnes sont en bonne santé quand ils n'ont pas de crises. Il faut aussi distinguer les 'grandes crises', avec les convulsions, celles que l'on connaît, et les 'petites crises', qui engendrent une absence, une déconnexion l'espace d'un instant. Ces dernières sont plus discrètes et moins impressionnantes, mais ont aussi des conséquences au quotidien."

L'épilepsie, c'est quoi ?

Il s'agit d'une maladie chronique touchant 75.000 Belges. Pour la Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie (LFBE), il convient de parler "d'épilepsies", au pluriel, car les manifestations de la maladie sont diverses et propres à chacun. Les crises épileptiques sont le résultat d'une activité anormale excessive transitoire d'un groupe de neurones dans le cerveau. Les crises se manifestent généralement par des pertes de connaissances avec convulsions, mais peuvent aussi être une brève rupture de contact. On distingue deux causes principales : lésions cérébrales ou anomalie génétique.

La maladie est fréquemment associée à des troubles mentaux (dépression, anxiété...). La stigmatisation des personnes épileptiques est "un des facteurs qui contribuent aux troubles anxio-dépressifs". Les patients peuvent ainsi se retrouver en "situation de handicap" pour différentes raisons (incapacités liées aux crises, effets secondaires des médicaments, troubles mentaux...), explique la LFBE dans un communiqué.



© iStock

Ne pas confondre personne et maladie

Outre la maladie, les personnes atteintes d'épilepsie doivent faire face à un mal récurrent : la stigmatisation. Il y a environ 3000 ans, l'épilepsie était liée au "mauvais esprit" et donnait lieu à un traitement d'ordre spirituel plutôt que physique. Plus récemment, jusqu'en 1939 dans certains endroits d'Europe, les épileptiques ne pouvaient pas se marier. Si la situation s'est améliorée, les personnes atteintes d'épilepsie souffrent encore aujourd'hui de nombreuses barrières, qu'elles soient sociales, familiales, scolaires ou professionnelles. Ce qui n'est pas sans conséquence au quotidien pour les patients. "Il y a une relation étroite entre la qualité de vie et la stigmatisation", confirme le Pr Michel Ossemann, neurologue et Chef de service CHU UCL Namur. "Agir sur la stigmatisation aura donc un impact positif sur la qualité de vie. Cela peut se faire via différentes stratégies : favoriser l'insertion, faire valoriser les droits des patients, ne pas confondre personne et maladie...".

Et le poids des mots est important, même pour les patients eux-mêmes. "J'essaie de ne plus me présenter comme 'épileptique' mais comme 'personne atteinte d'épilepsie'. Il est temps de changer le regard porté sur la maladie, et cela commence par la manière dont nous la présentons", explique

Adrien, dont la première crise à 20 ans a entraîné la fin des études universitaires. Aujourd'hui, son épilepsie est contrôlée grâce au traitement et il ne fait plus de crises.

Il subsiste parfois des difficultés pour en parler autour de soi : "Le plus difficile, c'est d'expliquer la maladie. Peu de gens la connaissent et les stéréotypes sont nombreux. Quand j'en parle autour de moi, je perçois plus des questionnements que des craintes", confie Adrien. Lorsqu'il dit qu'il travaille dans la réalité virtuelle, avec un casque VR, "les gens ont peur, mais je ne suis pas photosensible. Je pense pouvoir tout faire, je ne me pose pas de limites."

Bien-être et qualité de vie

La faible connaissance de la maladie entraîne souvent de l'incompréhension qui peut diminuer la qualité de vie. "On a parfois interdit les cours de gym à ma fille, ce qui l'obligeait à rendre un travail supplémentaire pour avoir des points. Dans le supérieur, on lui a dit 'tu perturbes l'apprentissage des autres', ce qui a évidemment un impact sur l'estime de soi. Lors d'une projection au cinéma avec sa classe, elle a eu une absence juste avant la séance et on a demandé à ce qu'elle soit reconduite à l'école", témoigne avec émotion Jean-Luc, papa d'une jeune femme souffrant d'épilepsie réfractaire. Il demande la compréhension du corps enseignant. "À son job d'étudiante ou lors un stage, ma fille a pu bénéficier d'un coin repos, de confiance et d'aménagement vis-à-vis de sa maladie. Les jours qui suivaient, elle faisait moins de crises. Le bien-être et les expériences positives améliorent l'état de santé et la qualité de vie, et on peut tous y contribuer."




© Getty Images/iStockphoto

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) fait également ce constat de stigmatisation et de discrimination envers les personnes épileptiques. "La peur, l'incompréhension, la discrimination et la stigmatisation sociale entourent l'épilepsie depuis des siècles. Cette stigmatisation se poursuit aujourd'hui dans de nombreux pays et peut avoir un impact sur la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie et de leur famille", explique l'organisation (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>). Et notre pays n'est pas épargné.

Pour pallier ces manquements, une résolution a été votée en 2017 pour poser les bases des conséquences sur le vie quotidienne des patients : "l'épilepsie, surtout lorsqu'elle n'est pas traitée, est associée à la stigmatisation, de mauvaises prestations scolaires chez les enfants, à des problèmes d'apprentissage et de comportement, à des difficultés pour trouver plus tard du travail chez les adultes, à une activité sociale limitée, à des manifestations d'angoisse et de dépression." Parmi ses objectifs, la résolution veut mettre en avant la lutte contre la stigmatisation, coeur de la nouvelle campagne soutenue par la COCOF.

Pour une meilleure intégration de l'enfant à l'école





”



Aujourd'hui, osons parler de l'épilepsie
Ana

www.ligueepilepsie.be








Graphiste - Wendy Travers

© Ligue Francophone Belge contre l'Epilepsie

On considère que deux tiers des personnes atteintes d'épilepsie n'ont plus de crises après avoir trouvé un traitement adapté. Pour le tiers restant, on est face à ce qu'on appelle une "épilepsie réfractaire", avec les risques physiques (accidents...) et psychosociaux (isolement, troubles mentaux...) que cela implique. Ces personnes nécessitent une prise en charge supplémentaire, sur leur lieu de travail ou dans le milieu scolaire. À l'école, les parents peuvent demander des "aménagements raisonnables" pour que leur enfant soit maintenu autant que possible dans

l'enseignement ordinaire, explique Olivier Laruelle, du Cabinet de la ministre de l'Éducation Marie-Martine Schyngs. Tout est fait pour favoriser son intégration, via des moyens matériels, organisationnels et pédagogiques.

"La prise en charge doit être spécifique", précise la Dr Lise Maskens, médecin scolaire. "Les cas sont tous différents. Il faut rassurer les enseignants, les informer et poser un cadre de référence : quand doivent-ils/peuvent-ils administrer un médicament, que faire en cas de crise... ?" Outre la prise en charge par les professionnels du secteur scolaire, le Dr Maskens encourage un débriefing en classe : "C'est important d'en parler avec les enfants, de répondre à leurs questions, de les aider à sortir leurs émotions et leurs tracassés. Cette meilleure compréhension de la part des camarades permet aussi une bonne intégration de l'enfant épileptique dans la classe." Ces aides sont précieuses et contribuent au bien-être et à l'intégration des enfants.

La campagne de la Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie (LFBE), soutenue par la COCOF, est lancée à l'occasion de la prochaine journée internationale contre l'épilepsie (11 février). Une journée annuelle de conférences grand public aura également lieu à l'ULB samedi 9 février sur le thème de la stigmatisation.