



FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

Avec le soutien de  **NOVARTIS**

DOSSIER DE PRESSE

**Comment contribuer à une scolarité réussie
pour les enfants souffrant d'épilepsie ?**

***Présentation de la brochure
« Neuropsychologie et Épilepsies »***

- **Le Mardi 3 avril de 10h à 11h**
- **L'OASIS - Espace Babylone** 91, rue de Sèvres - 75006 Paris

Contact Presse: **Céline Perrin**
Ruder Finn
Tél. : 01 56 81 15 02
E-mail : cperrin@ruderfinn.fr

SOMMAIRE

- **Communiqué de presse**
- **Epilepsie ou Epilepsies ?**
- **L'enfant souffrant d'épilepsie, un élève à part entière**
- **Introduction à la neuropsychologie des épilepsies**
Pr Isabelle Jambaqué, Neuropsychologue, Paris V
- **Enfant souffrant d'épilepsie et scolarité : témoignages**
 - M. et Mme De Quatrebarbes, parents d'enfant souffrant d'épilepsie
 - M. Ilinski, parent d'enfant souffrant d'épilepsie
 - Mme Monique Cordier, enseignante
- **La Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE)**
- **L'implication de Novartis dans l'épilepsie :**
 - **Novartis Neuroscience**
 - **Novartis et la proximologie - Etude TRILOGIE**

EPILEPSIE OU EPILEPSIES ?

L'épilepsie est une maladie neurologique se manifestant par des crises. Elle est l'expression d'un fonctionnement aigu et transitoire de l'activité électrique du cerveau qui se traduit par des crises épileptiques. Lorsqu'une crise reste unique, on ne parle pas d'épilepsie. L'épilepsie se définit par la répétition des crises pendant un certain temps de la vie d'un individu.

Si l'épilepsie est toujours la manifestation d'un dysfonctionnement temporaire récurrent du cerveau, les manifestations cliniques (les crises) sont variables et dépendent de la localisation et de la fonction des cellules cérébrales concernées, ainsi que de l'âge et de facteurs génétiques.

Compte tenu des multiples formes d'expression des crises et de leur évolution, il n'y a pas une, mais des épilepsies.

LES CRISES

Les crises peuvent aller de la plus petite perte d'attention ou de la secousse musculaire à des convulsions sévères et prolongées. Dans le premier cas, elles peuvent parfois passer inaperçues, voire être assimilées à un malaise passager. A contrario, les convulsions sévères sont souvent impressionnantes.

Il existe deux grands types de crises :

1. Les crises généralisées, parmi lesquelles :

- ⇒ La crise tonico-clonique : la plus connue, la plus impressionnante, mais pas la plus courante. Elle se manifeste par une perte de connaissance avec chute, mouvements convulsifs, morsure de la langue, perte d'urine.
- ⇒ Les absences : elles se manifestent par une brève rupture de contact (fixité du regard) ; elles sont parfois accompagnées de mâchonnements ou de gestes involontaires et inadaptés (automatismes). Ces crises surviennent bilatéralement et symétriquement dans le cerveau.

2. Les crises partielles :

Elles n'affectent que certaines parties du corps. Elles peuvent se traduire par des troubles moteurs, sensoriels et sensitifs, des troubles de la mémoire ou de la conscience. Certaines de ces crises peuvent évoluer vers des crises généralisées. Ces crises sont dues à des décharges localisées à une ou plusieurs parties du cerveau.

LES CAUSES - Elles restent à ce jour encore mal connues.

- **Les épilepsies symptomatiques**

Elles sont dues à une lésion cérébrale : malformation congénitale, encéphalite, séquelles d'une souffrance à la naissance, traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur, infections du Système Nerveux Central, maladies neurologiques évolutives, anomalies des chromosomes, malformations cérébrales...

- **Les épilepsies idiopathiques**

Elles présentent un caractère génétique plus ou moins démontrable et concernent des sujets le plus souvent sans lésion cérébrale. La prédisposition génétique n'induit pas que l'épilepsie soit une maladie héréditaire qui se transmette de manière simple et facile. La transmission de l'épilepsie est très complexe et ne concerne qu'un petit nombre de cas ; de plus, la même anomalie peut avoir des conséquences différentes selon les personnes.

- **Les épilepsies cryptogéniques**

Lorsqu'une cause est suspectée mais ne peut être prouvée par les moyens diagnostiques actuels, on parle d'épilepsie cryptogénique. Environ 40 % des épilepsies sont d'origine symptomatique et 5 à 10 % d'origine génétique.

L'ÂGE DE SURVENUE DE LA MALADIE

L'épilepsie peut apparaître à n'importe quel âge. Cependant, elle survient plus fréquemment aux âges extrêmes de la vie : enfants, adolescents et personnes âgées.

- Plus de la moitié des épilepsies débute pendant l'enfance. La maturation cérébrale de l'enfant n'est pas terminée à sa naissance, elle se poursuit jusqu'à l'adolescence. Ceci explique que, chez l'enfant, l'excitabilité cérébrale soit plus grande, facilitant l'apparition de crises.
- Entre 20 et 60 ans, la fréquence de la maladie diminue.
- Après 60 ans : le processus de vieillissement s'installe progressivement, exposant le sujet à des facteurs de risque inhérents à l'âge, et la fréquence de la maladie augmente à nouveau.

Les épilepsies bénignes de l'enfant, qui sont les plus fréquentes, vont dans plus de la moitié des cas disparaître spontanément à l'adolescence, période où les circuits neuronaux atteignent leur complet développement. Dans 40% des cas, les manifestations de l'épilepsie subsistent et nécessitent la prolongation d'un traitement jusqu'à l'âge adulte. Dans 20 % à 30% de ces cas, même les traitements les plus récents contrôleront difficilement les crises. Il s'agit d'épilepsies pharmacorésistantes.

LE REGARD DES AUTRES

Une des singularités de la maladie est le caractère soudain et imprévisible des crises, qui développe chez le malade un sentiment de vulnérabilité souvent accentué par le regard des autres. Le jugement négatif porté sur un malade est en général dû à une méconnaissance de l'épilepsie mais aussi au poids des idées fausses. La personne épileptique sera souvent amenée à cacher sa maladie et à se mettre en retrait de la vie sociale. La peur de dire sa maladie fragilise le malade et a des conséquences sur sa scolarité et son insertion professionnelle. C'est par l'information et la sensibilisation des professionnels et du public que l'on pourra lutter contre l'exclusion.

• La scolarité :

La scolarité se fait en milieu scolaire ordinaire la plupart du temps. Dans la majorité des cas, l'enfant sous traitement ne fera pas de crise à l'école et l'enseignant ne sera pas forcément informé. Cependant, il est important de tenir compte des troubles cognitifs qui peuvent accompagner certaines épilepsies, même légères. La détection précoce des troubles de l'apprentissage scolaire et la mise en place d'une rééducation adaptée seront la meilleure prévention contre le handicap. L'orientation vers une école ou un établissement spécialisés ne doit être envisagée que dans des cas d'épilepsie sévère. L'Education Nationale, de plus en plus sensible à la situation des enfants atteints de maladie chronique, met peu à peu en place en partenariat avec d'autres structures, des réponses aux questions que posent la maladie de ces enfants.

• La vie professionnelle :

Si la majorité des personnes atteintes d'épilepsie peut travailler (soit 70 à 80 %), c'est bien souvent en dessous de leurs qualifications et sans que leur employeur connaisse leur épilepsie. Cependant, les statistiques des pays occidentaux révèlent un taux de chômage supérieur à celui d'une population dite normale. En outre, la survenue d'une crise provoque trop souvent un licenciement ou un déclassement. Certaines épilepsies sont cependant incompatibles avec un travail en milieu ordinaire ; la reconnaissance du handicap doit alors être demandée.

• La vie sociale :

L'histoire de la maladie à travers les siècles est malheureusement riche d'exemples des interdits qui ont pesé sur la vie des personnes atteintes d'épilepsie. Malgré la découverte, ininterrompue depuis trente ans, de nouveaux traitements antiépileptiques qui permettent au plus grand nombre une vie normale et l'accès à la vie professionnelle, beaucoup de personnes souffrant d'épilepsie sont encore victimes de discriminations et de préjugés. Sous réserve d'un traitement efficace, d'une stricte observance de celui-ci, et de quelques règles concernant le sommeil et la consommation d'alcool, toute personne épileptique peut mener une vie normale. Une personne atteinte d'épilepsie peut se marier, avoir des enfants, conduire un véhicule (dans les conditions permises par la réglementation), voyager, faire du sport. Les limitations, quand elles existent, sont essentiellement liées aux crises et aux effets secondaires des médicaments.

POINT ACTUEL SUR LA RECHERCHE ET LES TRAITEMENTS

Les nouvelles technologies dans le domaine de la neuro-imagerie (l'IRM, le PetScan, la MEG...) permettent des avancées importantes en matière de recherche et de connaissance du fonctionnement du cerveau. Des gènes défectueux responsables de certaines formes d'épilepsie ont été identifiés de même que des liaisons chromosomiques particulières qui augmentent la probabilité d'apparition d'un syndrome épileptique. De récents travaux ont permis de relier des types particuliers de crises d'épilepsie à des dysfonctionnements précis des fonctions neuronales et de la transmission chimique de l'information entre les neurones. Ces découvertes, ainsi que le développement de la biologie moléculaire ont permis aux neuropharmacologues de mettre au point de nouveaux antiépileptiques plus performants, et qui préservent mieux la fonction cérébrale normale. Ils ont moins d'effets secondaires. Une vingtaine de molécules actives a été mise au point ce qui permet un traitement plus approprié. (Les épiléptologues ne disposaient que de 4 médicaments dans les années 80...).

LES TRAITEMENTS

• Les médicaments :

Dans 70 à 80 % des cas, les crises peuvent être contrôlées grâce à la monothérapie (un seul médicament) avec l'avantage de restreindre les effets secondaires. En cas d'échec, une monothérapie alternative est proposée. La polythérapie (association de plusieurs médicaments) et surtout la bithérapie est utilisée dans les manifestations épileptiques résistant à la monothérapie. La prise de médicament régulière et quotidienne est le garant de l'efficacité du traitement sur les crises.

De récentes études ont montré que :

- après 2 à 5 ans de traitement réussi, environ 70% des enfants et 60% des adultes peuvent suspendre le traitement sans risque de rechute
- 70% des malades peuvent être traités avec succès (maîtrise complète des crises pendant plusieurs années) au moyen de médicaments antiépileptiques.

• La chirurgie :

La solution chirurgicale s'adresse uniquement à certains malades ayant une épilepsie partielle pharmaco-résistante et présentant un foyer épileptogène localisé sur lequel une intervention ne présentera aucune prise de risque d'altération fonctionnelle. Elle s'applique surtout dans les épilepsies dites du lobe temporal où un excellent résultat peut être obtenu dans 80 à 90% des cas.

• La psychologie :

Toute maladie chronique peut être la source de difficultés psychologiques. Dans l'épilepsie, il s'y ajoute des difficultés spécifiques. L'imprévisibilité des crises, la perte éventuelle du contrôle de son corps, de sa conscience, la peur des conséquences physiques et sociales des crises peuvent être des facteurs de déséquilibre psychologique. Soigner une personne épileptique, ce n'est pas uniquement supprimer les crises, c'est aussi lui apporter une écoute et un accompagnement psychologique qui l'aideront à vivre différemment son épilepsie.

• La neuro-psychologie :

Elle s'appuie sur la connaissance des syndromes épileptiques et de la localisation des zones épileptogènes. Elle analyse les répercussions de la maladie sur le comportement, l'état psychologique et les troubles cognitifs du malade. Elle fait appel aux investigations neuroradiologiques les plus performantes du cerveau et aux évaluations, par des tests, des troubles cognitifs et/ou comportementaux. Elle a permis de mettre en évidence que soigner une épilepsie ne se résume pas à prescrire un traitement et qu'une prise en charge psychologique et/ou neuropsychologique est souvent indispensable pour avoir une vie équilibrée. L'épilepsie ne correspond pas uniquement à une répétition de crises mais représente une intrication de problèmes neurologiques et comportementaux, voire psychosociaux. La neuropsychologie étudie les relations entre le cerveau, les fonctions cognitives et le comportement. La neuropsychologie, jumelée avec la neuroradiologie a pour but de mieux comprendre les troubles plus ou moins spécifiques provoqués par un dysfonctionnement cérébral ou par une éventuelle lésion cérébrale responsable de l'épilepsie. Elle permet une prise en charge plus complète de la personne avec épilepsie et particulièrement des enfants et des adolescents.

L'ENFANT SOUFFRANT D'EPILEPSIE, UN ELEVE A PART ENTIERE

Souvent, les parents cachent l'épilepsie de leur enfant parce qu'ils craignent que ce dernier soit rejeté par l'école ou maintenu à l'écart pour certaines activités scolaires. Ce n'est pas la meilleure façon de traiter le problème, surtout si l'école est un jour confrontée à une crise en n'y étant pas préparée. Le rejet que l'on voulait justement éviter risque de se produire en raison de l'inquiétude, voire de l'angoisse qu'a engendrée cette expérience qui tend à renforcer l'image négative et inquiétante de l'épilepsie.

Les difficultés sur le plan scolaire sont amplifiées quand l'épilepsie reste ignorée ou cachée et que ses conséquences sur les plans comportemental (instabilité, labilité de l'attention absences passagères), psychomoteur (maladresse, problèmes d'équilibre et de coordination) et cognitif (lenteur d'idéation, mémorisation, structuration spatio-temporelle) ne sont pas prises en compte.

Par exemple, si rien n'est fait pour compenser une lenteur et aider le jeune épileptique à effectuer les apprentissages scolaires dans des délais compatibles avec une scolarité ordinaire, ce dernier risque de se retrouver dans une situation difficile nécessitant, à terme, une orientation vers une structure scolaire spécialisée qui aurait pourtant pu être évitée.

Peu nombreux sont les enfants dont l'état justifie à lui seul une prise en charge médicalisée en établissement spécialisé. Les traitements actuels permettent le plus souvent une scolarisation en classe ordinaire avec, dans certains cas, un "accompagnement pédagogique personnalisé" qui peut être mis en œuvre dans le cadre même de la classe et d'une pédagogie différenciée et une "surveillance adaptée" pour certaines activités qui présentent un risque particulier.

IL NE FAUT PAS OUBLIER QUE LA MOITIE DE CES JEUNES GUERIRA A L'ADOLESCENCE.

- **L'intégration scolaire, une alternative à l'exclusion**

Quand l'épilepsie entraîne une gêne ou des difficultés plus importantes, le maintien en milieu scolaire reste toujours possible par le biais des CLIS (classe d'intégration scolaire). Des circulaires sont là pour le spécifier (circulaire du 29.01.83 n°83-082/83-4 et 3/83/S et surtout la circulaire du 22.07.93 n° 93-248 qui mentionne l'épilepsie). La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 a posé les grands principes de cette intégration scolaire et en a fait un droit dans notre pays. Mais il arrive cependant que la fréquence des crises ou l'importance de certains troubles soient des obstacles plus ou moins temporaires à ce maintien.

Dans certains cas, un suivi plus médicalisé peut s'avérer nécessaire et une orientation en établissement spécialisé devra être envisagée en accord avec la famille.

- **À ce jour, notre pays compte 15 établissements accueillant de manière prioritaire des épileptiques. La liste de ces établissements est disponible à la Fondation.**

L'Institution apporte une prise en charge médicale optimale, elle donne à l'élève un cadre adapté à ses difficultés psychologiques et scolaires, elle lui permet de bénéficier du soutien éducatif et rééducatif quand cela est nécessaire.

L'Institution avec tous ses intervenants réalise une micro-société accueillante et socialisante dans laquelle le jeune va faire avec ses camarades l'expérience d'une nouvelle vie de relation et d'apprentissage, cela lui permettra d'être reconnu et de pouvoir ensuite renouer avec la réussite.

Dans le domaine de la scolarisation des enfants avec épilepsie, la recherche en neuropsychologie a permis de mieux comprendre les difficultés d'apprentissage que connaissent nombre de ces enfants en classe primaire et ce malgré une épilepsie bien contrôlée et un QI normal. Seuls quelques établissements en France assurent une bonne prise en charge de ces problèmes.

La Fondation tient à disposition des enseignants des livrets d'information d'aide au suivi d'un élève souffrant d'épilepsie ainsi que des brochures pour expliquer simplement cette maladie chronique.

INTRODUCTION A LA NEUROPSYCHOLOGIE DES EPILEPSIES

La neuropsychologie est la discipline qui traite des rapports entre les fonctions mentales supérieures - ou « fonctions cognitives » - et les structures cérébrales. La neuropsychologie de l'épilepsie - qui en est une sous spécialité - comporte de longue date un intérêt clinique et théorique.

Dans un contexte chirurgical, l'épilepsie a ainsi largement contribué au développement des concepts fondamentaux en neuropsychologie comme la spécialisation hémisphérique ou la neuroanatomie de l'amnésie. Les effets cognitifs de l'épilepsie chez l'adulte ont également permis d'établir des corrélations entre la survenue de troubles cognitifs et des zones cérébrales.

En milieu pédiatrique, l'approche neuropsychologique n'a suscité, en revanche, qu'un intérêt restreint et de façon beaucoup plus récente.

Pendant longtemps, on a surtout souligné le risque de retard mental associé à certains graves syndromes épileptiques de l'enfance. Pourtant l'enfant souffrant d'épilepsie est aussi bien souvent maladroit, lent, distrait, manquant de mémoire voire ayant des difficultés d'adaptation comportementale.

Aujourd'hui, le développement de la neuropsychologie infantile permet d'envisager une certaine modélisation des troubles cognitifs chez l'enfant épileptique. Il n'existe pas, en effet, une épilepsie mais des épilepsies et il est possible d'identifier différents profils cognitifs selon le type d'épilepsie. On connaît mieux l'impact délétère de l'épilepsie en rapport avec la précocité de l'âge de début de la maladie et ceci souligne la nécessité d'envisager des interventions éducatives précoces.

Toutefois, la majorité des enfants épileptiques ont un niveau intellectuel normal et il faut également chercher à détecter et prendre en charge des dysfonctionnements cognitifs plus spécifiques qui peuvent compromettre les apprentissages scolaires.

Ainsi, la neuropsychologie de l'épilepsie correspond, sur le terrain, à une pratique d'évaluation-diagnostique approfondie des difficultés et des ressources présentées par l'enfant de façon à contribuer à l'élaboration d'un projet de prise en charge mieux adapté. La réalisation de ce dernier nécessite une forte interaction entre les professionnels de la santé, les rééducateurs, les parents et l'école.

Il s'avère donc, indispensable, d'informer notamment les enseignants par rapport à une maladie particulièrement fréquente chez l'enfant et pour laquelle la sensibilisation à un certain « savoir faire » et « savoir être » peut permettre d'optimiser l'intégration scolaire.

Pr Isabelle Jambaqué

Maître de conférences et neuropsychologue

Laboratoire Psychologie et Neurosciences cognitives, Université René Descartes Paris 5

ENFANT SOUFFRANT D'ÉPILEPSIE ET SCOLARITE TMOIGNAGES

M. et Mme de Quatrebarbes

« Notre fille est aujourd'hui marginalisée. »

Notre fille, née le 22 mars 1983, est épileptique. A l'entrée de son CP, des chutes sont survenues brusquement, de façon aléatoire, n'importe où, n'importe comment. Et à partir de cette période, l'apprentissage scolaire a été extrêmement laborieux : une écriture difficile, des difficultés de concentration, de mémorisation. L'effort qu'il lui fallait fournir pour s'habiller, pour faire son cartable ou tout simplement pour vivre, était particulièrement lourd et se traduisait par une lenteur extrême. S'ajoutait l'angoisse des chutes imprévisibles qui ont construit au fil du temps un manque de confiance dans son corps, comme les échecs scolaires dans ses capacités intellectuelles.

A l'époque, il a fallu du temps pour faire le diagnostic, trouver le bon médicament, le bon dosage et celui-ci a eu des conséquences visibles sur son ralentissement intellectuel et moteur. C'est toujours un peu le cas aujourd'hui.

Tout ce vécu a construit dans son environnement social, à l'école, avec ses camarades, avec parfois ses professeurs, une défiance vis-à-vis d'elle (à cause de ses crises), une marginalisation pour elle, qui, liée à ses échecs scolaires répétés, l'ont totalement désociabilisée. Aujourd'hui, notre fille est sans ami, avec une incapacité à s'insérer dans un groupe et dans la société. Elle n'a que nous et sa famille proche.

M. ILINSKI

« Grace au programme Sessad-école, Clara est transformée. »

Clara a aujourd'hui six ans. Son épilepsie a été diagnostiquée aux alentours de quatorze mois. Le verdict médical, plus ou moins précis, plus ou moins clair et après quelques ajustements en est resté à : « épilepsie généralisée avec myoclonies et absences atypiques ; origine manifestement génétique – sans antécédents connus dans l'ascendance ». Suite à la mise en oeuvre d'une bi thérapie (deux médicaments deux fois par jour) et après avoir testé vainement plusieurs formes d'anti-épileptiques à différents dosages, Clara ne fait plus de crises depuis près de trois ans. Au début des tentatives de traitement, lorsqu'elle avait un an et demi, Clara faisait des « crises absences » plusieurs centaines de fois par jour (légères révolutions oculaires accompagnées d'une à trois secondes durant lesquelles elle était interrompue de son activité, soudainement déconnectée de la réalité). La répétition soutenue de ces crises a entravé son développement, notamment sur le plan du langage et de la psychomotricité fine, et Clara a accumulé « un certain retard » dans les premières années de sa vie.

L'annonce d'une maladie sérieuse, susceptible d'être grave voire parfois fatale pour son enfant laisse d'abord les parents dans un état parfaitement second, mélange ahurissant tissé d'ignorance, de colère, d'incompréhension et d'isolement. Comme nombre de maux et maladies, l'épilepsie reste amplement méconnue de qui n'est pas directement concerné par elle. Et, logiquement, le premier interlocuteur des parents est un médecin... Malgré les compétences certaines, la plus juste volonté et le dévouement sincère dont font preuve la plupart des professionnels du corps médical, force est de reconnaître que les facultés du spécialiste en termes de communication avec son patient (et les proches de ce dernier) reste très... perfectible. Notre fille est malade. Malade comment ? Malade à quel point ? Pendant combien de temps ? Jusqu'où ? Pourquoi ? En réponse: un silence de toutes parts. Nous tâtonnons, de médicaments en consultations, d'ouvrages spécialisés en forums associatifs, de paroles d'espoir en pensées pour le moins pessimistes...

Doucement, la médecine parvient tout de même à enrayer les crises de Clara. Clara est rentrée en première année de maternelle dans le XVII^{ème} à Paris. Au préalable, sa mère et moi avons informé le directeur de l'établissement ainsi que l'enseignante : tous deux se montrent aimables et manifestent d'emblée la volonté d'intégrer « normalement » Clara dans leur établissement. Les mois passent, Clara ne parle pratiquement pas, montre quelques difficultés, essentiellement sur les plans

psychomoteur et graphique (ce qui est aussi le cas pour d'autres enfants de sa classe). Puis, viennent des troubles de concentration. Face aux difficultés de Clara, l'enseignante finit par nous donner une brochure du Sessad et nous incite à prendre contact avec la structure – ce que nous faisons aussitôt.

Pour sa seconde année de maternelle, Clara doit changer d'école. La tonalité est radicalement autre : une enseignante bougonne, fermée, qui ne tarde pas à mettre Clara (qui ne parle toujours presque pas) volontairement en marge de la classe. Les remarques qui nous sont faites sont éloquentes : « votre fille ne comprend rien », « Clara est dissipée, n'en fait qu'à sa tête, fait le bébé, embête les enfants, ne tient pas en place », ou encore « elle ne sait même pas dessiner un bonhomme têtard »... Nous tentons de sensibiliser l'institutrice à l'épilepsie et aux troubles associés : peine perdue. Quant au médecin scolaire, il nous incite à envoyer Clara en... psychothérapie ! En fin d'année scolaire, nous apprendrons par hasard que son institutrice la met au fond de la classe sur un banc lorsqu'elle ne sait pas suivre une activité (chanter une chanson par exemple).

C'est l'heure des premiers contacts avec le Sessad. Nous y trouvons un lieu d'écoute et de dialogue avec des professionnels (qui communiquent !). Nous rencontrons une équipe désireuse de s'impliquer aux côtés de l'école, des médecins, mais aussi à nos côtés pour Clara. Pour la première fois, la maladie de Clara ne se résume ni à un traitement médical, ni à un aspect purement scolaire, ni aux séances d'orthophonie qu'elle suit déjà trois fois par semaine. Pour la première fois, on propose à notre fille l'aide et les compétences de femmes et d'hommes dans un mouvement commun. Première révolution : il n'y a plus Clara, son épilepsie et nous ses parents ; mais : une énergie démultipliée, des points de vue complémentaires, des potentialités explorées et exploitées à différents niveaux. Le tout, dans le dialogue, dans un dialogue ouvert et permanent. Passons sur les difficultés insolubles rencontrées par l'école dans laquelle était alors Clara (la directrice de cet établissement de l'IUFM, alors qu'un représentant du Sessad était venu lui présenter un « plan d'action » pour aider Clara, ne trouva rien d'autre à rétorquer : « ici, c'est une école, pas l'assistance publique »...).

Nous avons déménagé pour nous rapprocher du Sessad. Clara a fait sa rentrée scolaire 2005 dans la maternelle rue de l'église, dans le XV^{ème}. Nous étions convenus avec les médecins qu'elle referait une moyenne section. C'est là que le programme Sessad-école a pu d'emblée fonctionner et opérer une véritable révolution, dans la vie quotidienne de Clara, et dans notre quotidien de parents. La direction de l'école comme les enseignants ont, sans le moindre a priori, avec une chaleur et un esprit d'ouverture rares, accueilli notre fille. Ils ont dans le même temps ouvert leurs portes aux professionnels du Sessad (possibilité de faire venir une personne deux fois par semaine pour aider Clara dans la classe ; aménagement d'horaires pour que Clara puisse se rendre à ses séances d'orthophonie ou de psychomotricité...). Des réunions régulières ont été fixées dès la rentrée entre les différents intervenants (maîtresse de Clara, directeur de l'école, neuropsychologue du Sessad, médecin scolaire et nous-mêmes). Au-delà de tout aspect formel, ces réunions se sont immédiatement inscrites dans la logique de dialogue amorcée grâce au Sessad et à l'exceptionnelle attention du corps enseignant.

Dès les premiers mois, Clara a changé sans attendre, radicalement. D'abord, elle a recouvré l'envie d'aller à l'école ; une envie authentique d'enfant à l'aise. Puis, les progrès se sont manifestés sur le plan du langage : Clara a parlé de mieux en mieux. A dire vrai, notre fille s'est mise à progresser sur tous les plans, avec force et rythme. Elle a pris confiance en elle ; des gens lui ont accordé cette possibilité, l'ont soutenue dans ce sens, ont porté attention – et une franche dose d'amour – à son cheminement de « rattrapage »...

Après deux ans d'accompagnement par le Sessad, Clara est une petite fille transformée. Elle est souriante, vive, heureuse et s'apprête à passer en CP. Bien sûr, l'épilepsie reste, avec son traitement, ses examens médicaux répétés, les retards accumulés, les incertitudes et les appréhensions, le regard des autres sur ces différences. Mais aujourd'hui, nous parents de Clara, pouvons enfin considérer d'un point de vue neuf sa maladie et ses conséquences : peut-être ne fera-t-elle pas de brillantes études, peut-être n'ira-t-elle pas jusqu'au bac... et puis quoi ?! L'essentiel, au-delà de l'aspect médical s'entend, reste que grâce au dispositif qui lui est offert, Clara a toutes les chances de suivre une scolarité, de s'épanouir, de continuer de progresser jusqu'à devenir un jour une femme autonome. Perspectives et espoir qui auraient été inenvisageables sans l'intervention plurielle des professionnels du Sessad et une étroite collaboration avec le corps enseignant.

MME MONIQUE CORDIER, ENSEIGNANTE

« Nous, enseignants, étions désarmés devant les difficultés d'apprentissage d'Olivier. »

Olivier a fréquenté ma classe de CM2 en 1991-92. Cet enfant était très intelligent, très brillant à l'oral, mais il avait des difficultés à retenir et des moments d'absence dont il n'avait pas conscience. Il est arrivé avec de grosses lacunes en Français, une dysorthographe impressionnante, mais avec une maturité et une expression orale bien au dessus de son âge.

La psychologue de l'école l'avait identifié comme surdoué. Nous, enseignants, ne comprenions pas toujours ces attitudes et étions désarmés quant à ses difficultés d'apprentissage.

A l'époque, il n'était pas diagnostiqué comme épileptique, et personne n'y avait jamais songé, aucune crise ne s'étant déclenchée.

Le diagnostic est tombé l'année suivante à la fin de l'année de 6^{ème}, après une crise d'asthme. Il a alors été suivi par un neurologue et reçu un traitement médicamenteux.

La maladie s'étant aggravée pendant l'adolescence, il a eu une scolarité très chaotique et s'est arrêté au lycée. Il a poursuivi quelques formations avec difficultés.

Olivier a 25 ans maintenant. Il se marie cet été. Sa maladie est stabilisée. Il travaille un peu avec son père et est très investi dans la vie de sa commune. Il fait 2 à 3 crises par an, de manière tout à fait imprévisible, mais ne peut pas conduire à cause de sa maladie.

Il a appris à vivre avec sa maladie et le vit « presque bien ».

En tant qu'enseignante, j'ai vu depuis une évolution dans la prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie à l'école. La FFRE a réalisé des brochures expliquant la maladie aux enseignants, ce qui nous a sécurisés et permis de mieux nous occuper de ces enfants en classe.

LA FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE (FFRE)

HISTORIQUE

La Fondation pour la Recherche sur l'Épilepsie, FFRE, a pour mission de soutenir toute recherche permettant de mieux comprendre les causes de l'épilepsie, d'améliorer les soins, d'en traiter plus efficacement les effets ainsi que de développer toute action favorisant l'intégration sociale des personnes atteintes d'épilepsie.

Créée en 1991, à l'initiative de Bernard Esambert assisté de Claire Cachera et Pierre Jallon, la Fondation réunit au sein de son conseil scientifique d'éminents chercheurs et cliniciens.

FONCTIONNEMENT

La FFRE est reconnue d'utilité publique, par décret en Conseil d'Etat du 8 mars 1991.

Son Conseil d'Administration est composé de professeurs, de chefs d'entreprises membres fondateurs et des représentants Ministères de la Santé, de l'Intérieur et de la Défense. Il entend et analyse les propositions du Conseil Scientifique et est le garant de l'utilisation des fonds.

Le Conseil Scientifique composé d'éminents chercheurs et cliniciens expertise les dossiers de recherche présentés dans le cadre de l'appel d'offres annuel. Il oriente les actions de la Fondation dans les différents domaines de la recherche et organise des colloques pour les médecins dans des secteurs novateurs.

OBJECTIFS

1. Dynamiser la recherche

La FFRE soutient la recherche médicale sur l'épilepsie sous toutes les formes par l'attribution de bourses. Elle favorise la formation de chercheurs, de cliniciens, de personnels techniques. La Fondation encourage la création de réseaux de recherche clinique associant les différents centres hospitaliers ainsi que les épiléptologues exerçant en privé. La FFRE organise des rencontres, des débats et des conférences, entre des chercheurs, des scientifiques, des cliniciens ...

2. Informer avec un souci de rigueur

La Fondation contribue au développement de l'information, destinée au grand public, aux malades et à leur entourage, par le biais de documentations écrites à disposition du public, et de la promotion de la maladie auprès des médias.

3. Améliorer l'intégration sociale

Avec les associations de malades, la FFRE lutte pour que les personnes souffrant d'épilepsie jouissent de tous leurs droits dans la société, à l'école comme au travail. Elle encourage en particulier la réflexion menée, aux niveaux national et international, sur les aspects sociaux de la maladie. Elle défend et prône la cause des personnes souffrant d'épilepsie auprès des pouvoirs publics. De plus, la Fondation mobilise les laboratoires et instituts qui se consacrent à des travaux de recherche et aide les institutions qui reçoivent des malades gravement atteints. Enfin, la Fondation défend et promeut la cause des personnes souffrant d'épilepsie auprès des pouvoirs publics

ACTIONS

Attribution de bourses de recherche, conseil quotidien des malades et de leurs proches, pilotage de la réalisation d'ouvrages, de documents et d'enquêtes sur l'épilepsie, réalisation d'un journal semestriel de la Fondation, participation à des projets nationaux tels que le projet GRENAT (lancement du premier réseau registre sur l'épilepsie), organisation de manifestations et de colloques sur l'épilepsie, participation aux travaux du Comité National de l'Épilepsie et contribution à l'organisation des Journées Nationales de l'Épilepsie.

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie – FFRE

9, avenue Percier 75008 Paris

www.fondation-epilepsie.fr

Permanence téléphonique le lundi, mardi, jeudi, vendredi de 9h à 18h.

Tel : 01 47 83 65 36

L'IMPLICATION DE NOVARTIS DANS L'EPILEPSIE

Dans le domaine des neurosciences, Novartis se situe au premier plan depuis plus de 50 ans, grâce à la découverte de traitements constituant une avancée pour des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, l'épilepsie, la dépression, la schizophrénie et la migraine.

Impliqué de longue date dans la mise au point de solutions contre les maladies neurodégénératives, Novartis est déterminé à répondre aux besoins médicaux non satisfaits, ainsi qu'à apporter son soutien aux patients touchés par ces maladies et à leurs familles. Le Groupe, qui consacre chaque année près de 19% de son chiffre d'affaires à la recherche et au développement, travaille actuellement sur des projets portant sur les maladies psychiatriques, sur les troubles neurologiques et sur les douleurs neuropathiques.

Au delà de cet investissement majeur, Novartis est convaincu du rôle clé que joue l'entourage auprès des personnes malades. C'est la raison pour laquelle Novartis soutient depuis plusieurs années un nouveau territoire de recherche, la proximologie, dont l'originalité est d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins.

Dans le domaine de l'épilepsie, l'étude TRILOGIE, qui s'intéresse aux difficultés rencontrées au quotidien par les parents dont un enfant est atteint d'épilepsie, a ainsi permis d'appréhender le retentissement de l'épilepsie sur les proches, et d'identifier les besoins et attentes des parents. En coordination avec la FFRE, la LFCE et les associations BFE et Aispace, certaines solutions, telles que l'édition de guides spécifiques « Bien vivre son épilepsie », « L'épilepsie en classe », et « Neuropsychologie et Epilepsies » ont ainsi été développées afin d'aider à améliorer la qualité de vie des parents et d'optimiser la prise en charge de leur enfant.

UNE AIRE DE RECHERCHE EN DEVELOPPEMENT : LA PROXIMOLOGIE

La proximologie est une aire de recherche centrée sur l'étude des relations d'exception entre la personne malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie, fait de l'entourage un objet central d'études et de réflexion.

Les champs d'actions de cette discipline visent à une meilleure connaissance et reconnaissance de l'entourage en tant qu'« aidant », c'est-à-dire en tant que personne engagée dans un projet de soin altruiste. Dans une perspective de qualité de prise en charge globale du malade, la proximologie cherche à mieux comprendre la nature, la diversité et les limites des actes « profanes » de soins prodigués par l'entourage, quelle que soit la pathologie chronique à laquelle il est confronté.

A travers des programmes de recherche et de services, il s'agit de veiller à une meilleure adéquation de l'aide apportée par la solidarité nationale ou locale avec les besoins des proches de malades. A terme, l'objectif de cette démarche est de permettre à l'aidant qui le souhaite et dans le respect de ses préférences et de celles de la personne malade, de s'intégrer dans le projet de soins en tant que partenaire à part entière dans la lutte contre la maladie.

MISSIONS DU SERVICE SANTE & PROXIMOLOGIE

Afin d'ancrer son engagement au sein même de ses activités, Novartis Pharma a créé en France un service "Santé & Proximologie", structure transversale de coordination, de recherche, d'échanges et de services.

Sa vocation est double :

- Participer à une reconnaissance accrue de l'entourage familial, tant pour son rôle auprès des personnes malades et dépendantes que pour les difficultés rencontrées,
- Veiller à une meilleure prise en compte de l'entourage du malade, dans l'ensemble des activités du laboratoire.

Le service s'est donné trois missions principales :

Recherche et prospective

- A travers différentes études conduites à l'échelle nationale, et relayées grâce à la participation des médecins et des associations de patients, Novartis participe à une meilleure connaissance de l'entourage des personnes malades. Le rôle des aidants, l'impact de la pathologie sur leur propre qualité de vie, leurs besoins et attentes sont ainsi révélés. A ce jour, une quinzaine d'études ont été menées dans les domaines suivants : maladie de Parkinson (COMPAS), insuffisance rénale chronique / transplantation (CODIT), maladie d'Alzheimer (PIXEL), épilepsie (TRILOGIE), cancer du sein (FACE), douleurs neuropathiques (TRIDENT).
- Des études plus transversales ont permis d'identifier la qualité des relations entre les médecins généralistes et l'entourage de leurs patients (REMEDE) ou encore d'évaluer, sur le plan sémiolinguistique, la manière dont l'entourage des malades est représenté dans les médias grand public (ADMIRE), ou dans le discours et la documentation des associations de patients (PREDAM). Une recherche impliquant juristes et éthiciens s'est penchée sur la place, les droits et les devoirs du proche dans la réglementation et la législation française.
- Deux autres études sont en cours : PROXAIR sera menée auprès des conjoints de personnes asthmatiques sévères et une autre étude sera menée auprès des parents d'enfants hyperactifs.

Information et documentation

- Novartis soutient et organise des rencontres entre professionnels pour pousser la réflexion et favoriser l'échange autour des enjeux de l'aide informelle. Les comptes-rendus de ces ateliers (« workshops »), forums et journées d'études sont disponibles sur le site www.proximologie.com. Le site propose par ailleurs une bibliographie d'articles et d'ouvrages spécialisés, ainsi que des fiches de lecture et interviews d'experts sur le sujet de l'aide profane aux personnes malades et dépendantes. Les principaux résultats des études de proximologie soutenues par Novartis y sont aussi présentés à l'aide de dépliants et de dossiers complets à télécharger.
- Chaque trimestre, la *Lettre de la Proximologie* propose des pistes de réflexion sur le thème de l'aide informelle, à travers des interviews d'experts, des synthèses de publications et différentes initiatives de terrain. Adressée à 4000 professionnels de la santé et des médias, cette lettre est aussi disponible en format électronique : contact@proximologie.com

Services

Dans la section « Familles & proches » du site www.proximologie.com, Novartis propose des conseils dédiés à l'entourage confronté à certaines pathologies. Les familles peuvent échanger leurs témoignages ou poser leurs questions à des spécialistes pluridisciplinaires (nutritionniste, ergothérapeute, psychologue, etc.) et bénéficier ainsi de « **Conseils d'Experts** ». Par ailleurs, une **Maison Virtuelle** apporte à l'entourage des idées d'aménagement intérieur, en fonction des principaux symptômes des maladies (dont l'épilepsie). La newsletter « **Accompagner** » apporte aux aidants conseils et informations pratiques.

L'Etude TRILOGIE

Impact socio-économique de l'épilepsie de l'enfant Auprès des parents

Novartis a mené en 2002 une enquête nationale à l'initiative d'un groupe d'experts, neurologues et neuro-pédiatres, auprès de 668 parents d'enfants atteints d'épilepsie. Cette enquête avait pour but d'évaluer le retentissement de l'épilepsie au quotidien chez les parents et de mettre en évidence leurs besoins et attentes.

Une étude coordonnée par un comité scientifique composé de : Pr **H. Vespignani** (Hôpital Saint Julien à Nancy), Dr **P. Plouin** (Hôpital Saint Vincent de Paul à Paris), Pr **J. Motte** (Hôpital Maison Blanche à Reims), Dr **M.O Livet** (CHU d'Aix en Provence), Dr **S. Garrel** (Ligue Française Contre l'Epilepsie à Grenoble), Mme **Beaussart** (Aispace à Lille), **P. Bonduelle** (Novartis Pharma), **C. Brun Strang** (Novartis Pharma), **F.E Michiels** (Novartis Pharma), **Dr K. Rerat** (Novartis Pharma).

Méthodologie

L'étude repose sur des questionnaires auto-administrés, qui ont été remis à des pédiatres et neuro-pédiatres ainsi qu'aux adhérents des associations de patients, afin qu'ils les diffusent auprès des

parents des enfants concernés. Cette enquête prospective nationale est de type descriptif. Elle a porté sur une population de 668 parents d'enfants épileptiques ayant accepté de compléter le questionnaire. 49% des répondants sont membres d'une association de patients. Ce biais de sélection laisse présupposer que les réponses apportées concernaient essentiellement des épilepsies sévères.

Résultats

• **Le choc du diagnostic et les craintes associées**

Le diagnostic est difficile à accepter dans 91 % des cas. De plus, il effraye les parents (crainte sur l'évolution de la maladie et l'imprévisibilité des crises) et pose un problème de compréhension et d'acceptation. Par ailleurs, la prise en charge médicale est lourde.

• **Les témoins d'un retentissement négatif sur l'enfant (épanouissement et scolarité)**

L'épilepsie a un effet néfaste sur le comportement de l'enfant, il nuit à son épanouissement. Plus il grandit, plus il est confronté à des difficultés relationnelles.

Seul un enfant sur deux est scolarisé dans un système « classique », bien que 80% des parents souhaitent que leur enfant suive ce système. 39% des parents ont subi une attitude « négative » de la part des enseignants, à l'annonce de la maladie de l'enfant ou lors de l'apparition d'une crise.

• **Une implication majeure dans le suivi thérapeutique**

Les parents sont très impliqués (surtout quand l'enfant est jeune et la maladie grave). Ils veillent à ce que l'enfant prenne bien ses médicaments, suive ses apprentissages, sa scolarité et ils surveillent la fréquence de ses crises (afin de les signaler au médecin).

• **Retentissement de l'épilepsie sur l'entourage**

- *Sur le plan psychologique* : les parents sont plus anxieux (80%). Ils sont toujours très vigilants au domicile et ont du mal à confier leur enfant. Ils pensent qu'il ne faut jamais le laisser seul. De plus, ils sont inquiets pour leur propre résistance psychologique et physique face à cette situation.
- *Sur la santé* : la fatigue est incontournable (100% des parents ont un sommeil perturbé). 38% d'entre eux ont recouru à une aide psychologique et/ou médicale (nombreuses dépressions).
- *Sur la vie quotidienne* : l'épilepsie change la vie des 3/4 des parents et pour un couple sur deux c'est une source de conflit. La moitié se replie sur sa vie de famille et limite sa vie sociale.
- *Sur le plan professionnel* : 50% des parents témoignent de répercussions sur leur travail avec pour principale raison l'absentéisme répété. 38% des parents passent à une activité à temps partiel.
- *Sur le plan financier* : pour 1/3 des familles, le niveau de ressources et le pouvoir d'achat ont baissé. Les principaux coûts sont les consultations médicales (55%), les transports (46%) et les hospitalisations (42%).

Besoins et attentes : l'information prime

L'attente la plus importante est la sensibilisation des enseignants à la maladie. Les parents souhaitent des aides pratiques pour soulager la vie quotidienne : institutions de séjour, aides à domicile, soins para-médicaux, soutiens psychologiques et échanges avec d'autres familles dans le même cas.

Les familles se sentent mal informées sur les médicaments en développement, les pistes de recherche, la scolarisation et l'aide concrète au quotidien.

Conclusion

A la lumière de l'étude Trilogie, il apparaît clairement que l'épilepsie de l'enfant a un retentissement direct sur la santé, l'activité professionnelle, la qualité et le niveau de vie des parents. Or, ces mêmes parents jouent un rôle clé dans le suivi thérapeutique de leur enfant : la majorité d'entre eux se sent investie par le médecin d'un rôle dans le suivi médical du malade.

A la fois victimes indirectes de la maladie et acteurs de son traitement, ils souhaitent pour eux-mêmes, et au sein du système scolaire, davantage d'informations sur la pathologie, son traitement et sur les aides concrètes de sa prise en charge.

Détails de l'étude consultable sur www.proximologie.com

POUR EN SAVOIR PLUS :

- ⇒ **AISPACE** (Agir, Informer et Sensibiliser le Public pour Améliorer la Connaissance des Epilepsies) : <http://www.fraternet.org/aispace>
- ⇒ **Epilepsie-France** : <http://www.epilepsie-france.fr>
- ⇒ **FFRE** (Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie) : <http://www.fondation-epilepsie.fr>
- ⇒ **LFCE** (Ligue Française Contre l'Epilepsie) : www.lfce-epilepsies.org