

L'épilepsie, parlons-en
et **PASSONS À L'ACTION !**



LIVRE BLANC

de l'épilepsie

Des propositions pour faire bouger les lignes

Novembre 2022



www.epilepsie-france.com



épilepsie
france *la vie d'abord*

SOMMAIRE

Le mot de la présidence d'Épilepsie-France p. 2
Il n'y a pas que des problèmes à dénoncer,
il y a aussi des solutions possibles !

Le mot des experts (Dr A. Biraben – Pr F. Bartolomei) p. 4

- Un livre blanc pleinement justifié par les innombrables répercussions de l'épilepsie
- Il est temps de mettre les épilepsies au même rang que les autres maladies neurologiques

Le mot des parrains (AvA – Frédéric Bouraly) p. 7
Pourquoi un Livre Blanc ? p. 9
Méthodologie et structure du Livre Blanc p. 12

THÈME 1 • DIAGNOSTIC ET PARCOURS DE SOINS

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES p. 18

Le parcours de soins de la personne avec une épilepsie est représenté par plusieurs étapes correspondant à différents niveaux de prise en charge

Le parcours de soins actuel du patient avec une épilepsie est long et complexe

- La prise en charge de l'épilepsie est souvent inadaptée et retardée
- L'errance diagnostique est fréquente
- L'annonce du diagnostic n'est pas suffisamment accompagnée
- Les patients avec une épilepsie ne sont pas d'emblée pris en charge par les praticiens qui connaissent l'épilepsie
- Le suivi du patient ne tient pas compte de toutes les situations de la vie quotidienne
- Les troubles associés à l'épilepsie qui constituent une grande part du handicap invisible ne sont pas suffisamment considérés
- La parole du patient n'est pas toujours prise au sérieux

SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER p. 22

Il est urgent d'organiser et de simplifier

le parcours de soins du patient épileptique

- Inclure l'épilepsie dans la formation initiale de tous les professionnels de santé
- Créer des unités spécialisées dans la prise en charge de l'épilepsie
- Organiser les réseaux de soins pour améliorer la prise en charge primaire de l'épilepsie
- Donner des moyens supplémentaires aux services spécialisés en épilepsie

- Imposer la coordination entre professionnels de santé et développer le rôle des IPA
- Structurer et baliser le parcours de soins, rendre transparent le circuit de prise en charge du patient épileptique
- Développer la pratique des EEG
- Favoriser la prescription du bilan neuropsychologique de l'enfant lorsque des troubles cognitifs sont décelés
- Faciliter la prise en charge psychologique ou psychiatrique
- Donner toute sa place à l'éducation thérapeutique
- Développer le rôle des patients-experts
- Définir une nomenclature spécifique pour désigner un patient épileptique sévère afin d'enclencher une prise en charge adéquate en cas d'urgence

ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES p. 25

THÈME 2 • SCOLARITÉ

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES p. 27

La méconnaissance et les idées reçues sur l'épilepsie ont de fortes répercussions sur le parcours scolaire

- Les épilepsies et les troubles qu'elles engendrent sont méconnus des acteurs du milieu scolaire
- Les effets secondaires des traitements sont le plus souvent méconnus
- Les idées reçues sur l'épilepsie sont nombreuses et fortement ancrées

SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER p. 30

Le dépistage précoce et les adaptations pédagogiques constituent des pivots majeurs

- Un bilan neuropsychologique doit être instauré systématiquement dès les premières difficultés
- Les adaptations pédagogiques existantes doivent être mises en œuvre
- Pour pallier les difficultés d'apprentissage de certains enfants avec épilepsie, il existe un panel de solutions afin de favoriser leur inclusion en milieu scolaire ordinaire
- Les projets et les plans
- Les dispositifs d'accompagnement
- Les Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) ont un rôle clé, mais ne sont pas formés aux singularités de l'épilepsie
- Quelle place pour les établissements pluridisciplinaires spécialisés ?

ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES p. 35

Association Épilepsie-France

13 rue Frémicourt – 75015 PARIS

Tél. : 01 53 80 66 64 – Courriel : siege@epilepsie-france.fr – Site Internet : www.epilepsie-france.fr

Siret : 394 365 993 00077 – Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N° N2022RN0074

Directeur de la publication : Christophe LUCAS – Directeur de la rédaction : Hélène GAUDIN

Rédacteur en chef : Marie-Caroline LAFAY – Illustrations : Charlotte SEYDOUX

Conception et réalisation graphique : Imprimerie Planchenault – 44151 Ancenis (2022001797 EF)

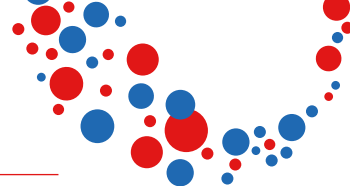
Impression : Imprimerie Rochelaise – 17006 La Rochelle

Reproduction autorisée sous réserve de mention de la source :

Épilepsie-France. Livre Blanc de l'Épilepsie. Paris : Épilepsie-France ; 2022.



En qualité d'association loi 1901 reconnue d'utilité publique, l'association Épilepsie-France est habilitée à recevoir des dons, legs et donations.



THÈME 3 • EMPLOI

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES p. 37

Les épilepsies engendrent de nombreuses répercussions pouvant amener à la reconnaissance du « handicap »

- Les répercussions de l'épilepsie sur l'activité professionnelle
 - Les crises sur le lieu du travail
 - La fatigabilité
 - L'absentéisme
- Les obstacles à l'emploi
 - Les conséquences de l'épilepsie sur l'emploi
 - Les freins objectifs
 - Les freins subjectifs

SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER p. 40

- Évaluer l'employabilité
- Au moment de l'orientation, du choix d'un métier, de la formation ou de la reconversion
- En cours d'activité professionnelle
 - Lorsque l'épilepsie est compatible avec un emploi classique
 - Situation d'un emploi en milieu ordinaire
 - Lorsque l'épilepsie rend impossible le maintien dans un emploi classique

ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES p. 47

THÈME 4 • MOBILITÉ

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES p. 50

L'accès à la mobilité est disparate dans les pays d'Europe
Les difficultés de mobilité liées à l'épilepsie sont nombreuses et méconnues

- Les alternatives proposées en réponse aux restrictions à la conduite automobile ne sont pas toutes satisfaisantes
- L'accessibilité aux transports en commun est soumise à des critères qui ne correspondent pas toujours au handicap lié à l'épilepsie
- Les freins proviennent aussi des personnes épileptiques en raison d'expériences négatives
- La restriction de mobilité engendre l'isolement relationnel

SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER p. 53

Des solutions d'aide à la mobilité existent pour les personnes handicapées mais ne sont pas toutes adaptées ou accessibles aux personnes ayant une épilepsie

- Les aides financières dédiées à la mobilité pour compenser le manque d'accessibilité
- La Carte Mobilité Inclusion (CMI) doit être rendue accessible aux personnes dont l'autonomie est entravée par leur épilepsie
- L'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) mériterait d'être étendue
- Les plateformes de mobilité sont encore peu nombreuses
- Les actions citoyennes de transports solidaires restent encore à développer

ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES p. 55

THÈME 5 • ACTIVITÉ PHYSIQUE ET SPORTIVE

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES p. 58

L'activité physique et sportive procure des bénéfices multiples aux personnes ayant une épilepsie

- L'activité physique exerce un rôle positif sur la maladie épileptique
- L'activité physique facilite l'inclusion sociale
- Le projet national en faveur de la santé ouvre la voie à la pratique sportive pour tous
- La méconnaissance de l'épilepsie est responsable d'exclusion ou d'inadaptation des pratiques dans le contexte des activités sportives
- Les expériences rencontrées par les personnes épileptiques ont une influence sur leur pratique sportive

SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER p. 60

Plusieurs dispositifs permettent d'accéder à l'activité physique et sportive

- Le Pass'Sport
- Le sport sur ordonnance
- L'activité physique et sportive dans les clubs et structures associatives
- Les Maisons Sport-Santé
- Les clubs labellisés « Sport et Handicap »
- Les structures sportives dédiées à l'accueil des personnes handicapées
- L'activité physique au sein des établissements spécialisés recevant le public handicapé

ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES p. 63

THÈME 6 • ISOLEMENT ET LIENS SOCIAUX

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES p. 66

L'épilepsie conduit fréquemment à un isolement social global qui s'installe durablement.

Le risque d'isolement est lié aux particularités de l'épilepsie

- Le handicap social lié à l'épilepsie est réel
- L'appréhension des crises est un facteur important d'auto-isolement
- Les troubles associés à l'épilepsie influent sur le processus d'isolement
- Les expériences précoces et répétées d'échecs impactent fortement les relations sociales des personnes ayant une épilepsie
- La méconnaissance de l'épilepsie par la société est génératrice d'isolement
- L'entourage familial est aussi impacté par l'épilepsie
- Des situations de précarité sont à la fois l'origine et la conséquence de l'isolement social des personnes avec épilepsie

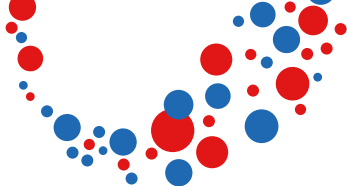
SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER p. 70

- L'information et la communication constituent des moyens simples pour lutter contre la méconnaissance
- Des lieux de vie adaptés aux singularités de l'épilepsie chez les patients atteints de formes sévères permettent de rompre l'isolement
- Les interactions animales favorisent le lien social
- Les associations de patients sont facilitatrices du lien social
- Les aidants ont un rôle important dans le maintien du lien social

ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES p. 73

REMERCIEMENTS p. 75





LE LIVRE BLANC DE L'ÉPILEPSIE

Épilepsie-France fait retentir la voix des 650 000 personnes souffrant d'épilepsie, celle de leurs aidants et de leurs proches

IL N'Y A PAS QUE DES PROBLÈMES À DÉNONCER, ILY A AUSSI DES SOLUTIONS POSSIBLES !

IL N'Y A PAS UNE, MAIS DES ÉPILEPSIES

L'épilepsie est plurielle par ses formes et ses stigmates. Elle touche de manière chronique 1 % de la population. 50 syndromes épileptiques différents font de cette maladie une pathologie complexe aux multiples facettes. 50 % des épilepsies débutent avant l'âge de 10 ans. La dépression touche 23 % des patients. 1 personne sur 10 fera au moins une crise d'épilepsie au cours de sa vie. Le taux de mortalité est 2 à 3 fois supérieur à celui de la population générale, avec des décès accidentels qui, pour la plupart, pourraient être évités.

Combien de décès faudra-t-il encore pour que les demandes des patients épileptiques et de leurs aidants soient entendues ? Combien de personnes désemparées, sans solution pour la scolarité de leur enfant, leur emploi, leur vie au quotidien, nous faisant part de leur immense désarroi, doivent-elles encore attendre pour que l'épilepsie soit prise en compte comme un vrai problème de santé publique ?

400 ans avant Jésus-Christ, Hippocrate indiquait dans *La maladie sacrée** que l'épilepsie est une pathologie stigmatisée et génératrice de honte pour ceux qui en souffrent, et que seuls les charlatans font leurs profits de cette mise au ban.

2 400 ans plus tard, nous en sommes toujours là !

L'épilepsie est aujourd'hui encore étonnamment déconsidérée, car elle est méconnue de la population en général, mais aussi, paradoxalement, des acteurs qui sont en première ligne : médecins, soignants et acteurs du monde médico-social. Celles et ceux qui côtoient au quotidien les personnes avec une épilepsie sont eux-mêmes démunis : enseignants, employeurs, acteurs du secteur socio-éducatif, etc.

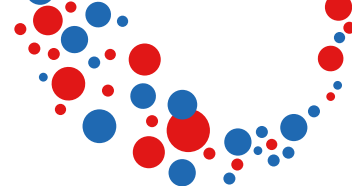
Tout ce qu'on ne dit pas à propos de l'épilepsie, toutes ces idées reçues qui continuent de circuler, tous ces clichés qui leur collent à la peau, toutes ces situations où la prise en charge est défailante, les patients et leurs proches disent STOP !

NOUS LES PATIENTS ET LES AIDANTS, ENTENDEZ-NOUS !

Épilepsie-France, association nationale de patients et d'aidants a présenté à l'automne 2021 son plan d'actions. Décidée à passer à la vitesse supérieure pour qu'enfin la prise en charge des patients évolue, que le regard de la société change radicalement et que des actions concrètes au bénéfice des malades voient le jour, elle a publié **Le Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie**. Ce véritable coup de gueule énonçait pourquoi l'épilepsie devait être incluse dans les politiques publiques. Il constituait les prémices du Livre Blanc que nous présentons aujourd'hui, fruit d'un long travail destiné à exposer la situation de l'épilepsie en France, telle qu'elle est réellement vécue par les personnes concernées et à y remédier.

* Hippocrate, Tome II, 3^e partie, La maladie sacrée – Jacques Jouanna, Éditions Les belles lettres – 2003





L'ÉPILEPSIE, PARLONS-EN !

Le plan d'actions Épilepsie-France 2021-2022 décliné selon un fil conducteur : **L'épilepsie, parlons-en !** s'est efforcé d'ouvrir les yeux sur la réalité du quotidien avec l'épilepsie, à travers des conférences publiques et des communications centrées sur les thèmes que nos adhérents ont considérés comme étant prioritaires : le diagnostic et le parcours de soins, la scolarité, l'emploi, la mobilité, l'activité physique et les loisirs, l'isolement social.

Le Livre Blanc de l'épilepsie, élaboré par les bénévoles d'Épilepsie-France, est l'aboutissement d'une investigation aussi fouillée que possible. Il n'a pas la prétention d'être exhaustif, mais il dénonce cependant les manquements et les failles qui jalonnent le parcours de vie et de soins avec une épilepsie. Il pointe ce qui doit être prioritairement amélioré, issu des constats et réflexions des patients et de leurs proches.

Par ce document, Épilepsie-France porte encore plus haut la voix des patients et des aidants, résolue à ce qu'elle soit enfin entendue, réellement prise au sérieux et suivie d'actions concrètes.

Ce Livre Blanc n'est pas seulement revendicatif, il se veut force de proposition, étayé par des exemples en France ou à l'étranger. Nous portons tous ensemble nos demandes, exprimées sous forme de **Mesures concrètes pour faire bouger les lignes**, qui s'appuient soit sur des recommandations existantes (notamment celles émises par la Haute Autorité de Santé en octobre 2020) et ne sont pas toujours appliquées, soit sur des solutions nouvelles à créer.

À travers ces mesures, c'est une nouvelle pierre à l'édifice qu'Épilepsie-France souhaite présenter aux décideurs publics, aux élus et aux gouvernants de notre pays. L'État ne peut pas tout, mais il doit entendre et soutenir les propositions émises par notre association, reconnue d'utilité publique, représentative de patients et d'aidants dont le quotidien est rude. Nous souhaitons une stratégie nationale, nécessaire pour mobiliser l'attention, lever les obstacles sociaux et économiques, promouvoir les initiatives positives, garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge.

Président et vice-présidents, membres du conseil d'administration, représentants territoriaux, adhérents, bénévoles, patients, aidants, familles et proches, rassemblés autour d'une même cause, nous sommes fiers de dévoiler le contenu du Livre Blanc de l'épilepsie.

L'épilepsie, parlons-en et passons à l'action !



Christophe Lucas

Président
d'Épilepsie-France



Hélène Gaudin

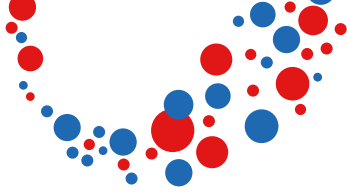
Vice-présidente
d'Épilepsie-France



D^r Norbert Khayat

Vice-président d'Épilepsie-France
Neuropédiatre épileptologue
à l'Institut La Teppe





UN LIVRE BLANC PLEINEMENT JUSTIFIÉ PAR LES INNOMBRABLES RÉPERCUSSIONS DE L'ÉPILEPSIE

L'épilepsie est une pathologie neurologique très courante, touchant environ 650 000 personnes en France. Entourée d'une aura particulière, elle constitue l'archétype du handicap caché, encore très mal reconnu. Les personnes ne sont en effet « malades » que quelques secondes ou minutes par jour, par semaine, par mois ou par année. Les crises sont imprévisibles et « attaquent » sans prévenir. L'épilepsie est la seule pathologie neurologique courante qui n'a fait l'objet d'aucun plan national, sans doute du fait de sa complexité et de son hétérogénéité. La persistance de crises s'accompagne pourtant de restrictions et d'adaptations nécessaires de la vie quotidienne du patient et de ses aidants.

Les diverses situations de leur vie sont fortement impactées par la maladie et de nombreuses personnes cachent leur situation pour éviter les retentissements ou l'exclusion sociale.

Le **parcours de soins** reste la base de la prise en charge. Les épilepsies étant cliniquement très variables dans leurs causes et/ou leurs manifestations, les traitements doivent être adaptés au mieux. Cette complexité est sans doute la raison pour laquelle cette pathologie reste difficile à appréhender et souvent négligée. Le parcours de soins doit être individuel, adapté à chaque type d'épilepsie et global.

Chez l'enfant, la **scolarité** est perturbée par les crises ou par les troubles associés. Les premières années, le cerveau est en cours de maturation. Les crises, l'isolement, la stigmatisation peuvent interférer de façon définitive avec cette maturation. Dépister et agir le plus tôt possible favorisera la réussite de la scolarité et la poursuite d'études qui conditionnent toute la vie de l'enfant. Certains métiers étant interdits par décret, il est également nécessaire de prévoir une orientation compatible avec le type d'épilepsie, si le pronostic est réservé. Du fait d'un parcours scolaire inadapté, il est fréquent de constater, à l'âge l'adulte, des difficultés d'accès à l'**emploi**, une sous-qualification et des

situations de chômage plus fréquentes que dans la population générale. Parler de sa maladie à son employeur, à ses collègues, au médecin du travail, reste difficile (un patient sur deux la dissimulerait). Souvent, c'est la survenue d'une crise sur le lieu du travail qui révèle brutalement la maladie, avec le risque de licenciement et de difficultés de reconversion.

Dans une société où le **déplacement** est une source majeure d'autonomie, pour se rendre au travail, faire ses courses, avoir une vie sociale, un des grands freins de l'épilepsie est l'impossibilité de conduire à cause du risque de crises. Une période d'un an sans crise est nécessaire avant de pouvoir (re) conduire. Mais se déplacer en transports en commun est également difficile car la survenue d'une crise peut provoquer des réactions inattendues et à cause de cela, certains patients ne voyagent jamais seuls.

Le **sport** constitue un facteur d'équilibre important. La pratique d'une activité physique ou sportive est possible pour les patients épileptiques et bénéfique pour l'équilibre psychique, le sommeil, l'intégration. Elle aurait même des effets positifs sur la fréquence des crises, le tout étant de choisir un sport adapté.

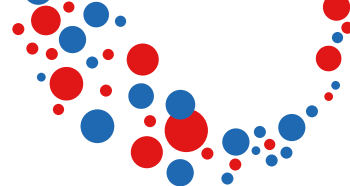
Révéler son épilepsie peut être un frein aux activités collectives à cause des réactions que cela suscite et c'est donc source d'**isolement social**. Le rejet, souvent par manque d'information sur la maladie, est une réalité. Très néfaste au développement personnel, il aboutit parfois à une véritable agoraphobie, le patient limitant ses fréquentations aux mêmes lieux, au même cercle de relations, ne pouvant pas progresser dans son travail ou construire des relations amoureuses.

Toutes ces situations qui se répercutent sur la santé physique, psychique et sociale, justifient pleinement la publication de ce Livre Blanc.

Dr Arnaud Biraben

Neurologue – CHU de Rennes
Président du Comité
National de l'Épilepsie (CNE)
www.cne.epilepsies.fr





IL EST TEMPS DE METTRE LES ÉPILEPSIES AU MÊME RANG QUE LES AUTRES MALADIES NEUROLOGIQUES

L'épilepsie est aujourd'hui la **2^e maladie neurologique chronique la plus fréquente derrière la migraine** avec un nombre de patients diagnostiqués qui avoisine les 650 000 en France. Ce chiffre est sans doute en dessous de la réalité puisqu'il ne tient pas compte de tous ceux qui n'ont pas été **dépistés**, notamment en raison de symptômes moins évocateurs et beaucoup plus subtils que la classique crise convulsive. Les nombreuses et diverses expressions de l'épilepsie ne sont pas **méconnues** du seul grand public. C'est aussi le cas d'un grand nombre de professionnels de santé, faute d'avoir été formés – ou sensibilisés – à la question de l'épilepsie.

Il est probable que plusieurs dizaines de milliers de personnes échappent ainsi aux statistiques, ayant pourtant des **symptômes invalidants**. Certains sont attribués à d'autres pathologies (dépression, spasmodie, maladie psychologique...) et ces patients reçoivent des traitements inappropriés, avec parfois pour conséquence d'exacerber leur épilepsie.

Les symptômes de l'épilepsie sont insuffisamment reconnus par les professionnels de santé dont la **formation à l'épilepsie** est très en deçà de l'exigence d'une maladie qui s'exprime sous des formes très variées et parfois complexes. Le **diagnostic** est ainsi fréquemment entravé.

Tous ces patients qui ont pourtant une authentique maladie épileptique n'ont pas bénéficié du **parcours de soins** qui aurait dû les amener à être diagnostiqués par un professionnel spécialiste de l'épilepsie et avec les examens appropriés. La France, pourtant pionnière dans de nombreux domaines de l'épileptologie, ne bénéficie pas d'un **réseau de soins** adapté. Celui-ci est peu organisé, insuffisamment développé et les structures manquent cruellement de soignants. L'insuffisance de **moyens humains**

est criante. Les **disparités géographiques** en sont le reflet : certains départements n'ont pas de neurologues spécialisés en épilepsie, tant pour les adultes que pour les enfants. Dans de nombreux hôpitaux, y compris parfois universitaires, il n'y a pas de spécialistes en épileptologie. C'est le cas aussi pour les infirmières, assistantes sociales, neuropsychologues et psychiatres. Les centres de neurochirurgie pour les enfants sont en nombre trop faible : une centaine d'enfants par an sont opérés alors que les besoins sont trois fois plus importants. Et ce, alors que contrairement à d'autres maladies neurologiques graves (maladies génétiques, maladies neurodégénératives), beaucoup d'épilepsies pourraient être guéries.

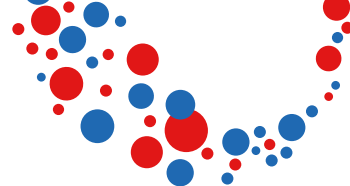
Il faut agir pour l'épilepsie avec des mesures nationales dont on doit entendre parler !

Malgré la renommée internationale de l'épileptologie française, il manque encore des mesures nationales pour déclencher l'évolution attendue, justifiée par la prévalence et les conséquences des épilepsies. Alors qu'un effort a été fait au niveau institutionnel et dans les médias pour mettre en avant certaines maladies dégénératives du cerveau ou la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, l'épilepsie reste le parent pauvre de la neurologie. L'épilepsie doit être hissée au même rang que les autres maladies neurologiques. **La voix des patients et des aidants** doit être entendue pour que cette situation évolue.

Pr Fabrice Bartolomei

Neurologue
 Chef du service d'Épileptologie
 et Rythmologie cérébrale
 Coordinateur du Centre
 de Référence des épilepsies rares
 CHU de Marseille



Oui, on peut agir tous ensemble pour combattre l'épilepsie !

L'ENGAGEMENT D'AVA



Nous connaissons tous une personne épileptique, dans notre famille, notre cercle amical, parmi nos collègues, à travers nos loisirs, sans même le savoir. Une personne sur dix va vivre une crise au moins une fois dans sa vie. Sans doute n'en a-t-elle pas encore conscience. Les « absences » qu'elle subit ne ressemblent en rien à l'image très resserrée que l'on se fait de cette maladie. L'épilepsie est encore incroyablement méconnue alors qu'elle est extrêmement répandue et multiforme.

Mon engagement auprès d'Épilepsie-France arrive à un moment significatif de ma vie. Je suis une artiste épileptique, aujourd'hui bienheureuse dans ses baskets. Mais il n'en n'a pas toujours été ainsi. Il m'a fallu dix ans pour connaître le diagnostic. Dix années à me questionner sur mon état mental, à cacher mes symptômes, à avoir honte de moi-même.

On dit souvent que la grandeur d'une société peut se mesurer à la façon dont elle sait prendre soin de ses malades. Nous savons envoyer des fusées dans les étoiles, connecter nos cerveaux à distance, émouvoir des spectateurs dans une salle de cinéma ou à travers la musique. Alors, ne serions-nous pas aussi capables d'améliorer le quotidien, les liens sociaux, la scolarité, l'emploi, les loisirs, des 650 000 personnes qui vivent avec une épilepsie en France, avec les solutions concrètes auxquelles les bénévoles d'Épilepsie-France ont réfléchi et qu'elles énoncent dans ce Livre Blanc ?

Nous avons besoin de vous, femmes et hommes aux commandes de notre vie publique, professionnels et grand public. Il est possible, avec votre aide, d'élever considérablement la qualité de vie des personnes épileptiques, et par là-même, d'élever ensemble notre monde commun.

Éva Ménard (AvA)

*Chanteuse, auteur-compositrice
Marraine d'Épilepsie France*



L'ENGAGEMENT DE FRÉDÉRIC BOURALY

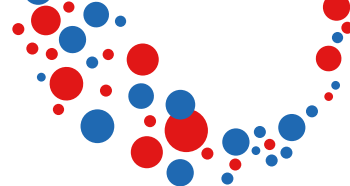
Être parrain de l'association Épilepsie-France, c'est vertigineux. Parce que c'est une grande responsabilité que de représenter celles et ceux qui sont concernés, de près ou de loin, par cette maladie et parce que c'est une belle mission d'en faire écho pour que le monde en parle encore et encore... et encore !

Pour avoir découvert leurs problématiques de vie dans le contexte des soins, à l'école, au travail ou dans les relations sociales, je me suis rendu compte qu'il était urgent de faire connaître ces obstacles qui semblent parfois infranchissables. Pourtant des solutions existent et elles sont à notre portée. Car oui, il faut le savoir, on peut changer tout cela !

Ouvrons les yeux, ouvrons les bras, ouvrons notre cœur et accueillons les personnes épileptiques, leurs familles et leurs amis, pour qu'elles soient enfin à leur place, c'est-à-dire avec nous !

Frédéric Bouraly

Comédien, parrain d'Épilepsie-France



UN LIVRE BLANC FACE AUX ENJEUX DE LA MALADIE

DR ARNAUD BIRABEN – NEUROLOGUE – CHU DE RENNES
PRÉSIDENT DU COMITÉ NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE (CNE)

Toute la complexité de l'épilepsie réside dans le fait que ses causes, ses manifestations, les réponses aux traitements sont très variables. Comme il s'agit d'une pathologie qui touche le cerveau, elle s'accompagne souvent, de façon plus ou moins prononcée d'autres signes d'atteinte cérébrale, eux aussi très variables.

DES MANIFESTATIONS VARIABLES

Souvent comparée à un *coup de tonnerre dans un ciel serein*, la crise est le signe d'une hyperactivité des neurones de la surface du cerveau ou cortex cérébral.

Les crises peuvent être généralisées : brutalement les deux hémisphères cérébraux échappent au contrôle, provoquant soit une absence (surtout chez l'enfant), soit une crise généralisée *tonico-clonique* spectaculaire. Dès le début de la crise, le cerveau ne fonctionne plus, la personne ne la sent pas venir et ne s'en souviendra pas. Parfois les crises sont *toniques* ou *atoniques généralisées* provoquant comme dans les crises tonico-cloniques une chute très brutale et traumatisante.

Les crises peuvent être focales : seule une partie du cortex cérébral échappe au contrôle et une activité cérébrale est brutalement perturbée. Si le reste du cerveau continue à fonctionner, la personne perçoit consciemment la crise au moins à son début. Si la crise touche une aire motrice, il s'agira de mouvements désordonnés, de contractions brutales, de secousses incontrôlables. Si elle concerne une aire sensorielle, la crise peut se manifester par des hallucinations (perception sans objet) ou des illusions (déformations de la réalité). Parfois, la crise va progressivement se répandre dans tout le cerveau et devenir secondairement généralisée.

La période de récupération qui suit une crise peut être longue, agitée, momentanément déficitaire, prolongeant d'autant « l'incapacité ».

Toute la gravité de l'épilepsie tient dans le côté imprévisible des crises, les troubles de la conscience, la possibilité de chute traumatisante et le risque après la crise de conduite dangereuse. La crise d'épilepsie peut entraîner exceptionnellement le décès par accident ou par *Mort subite imprévisible du patient épileptique* (SUDEP – *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*).

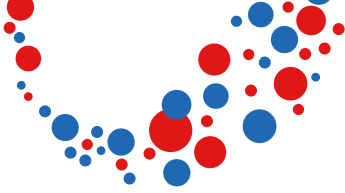
DES CAUSES VARIABLES

Toute atteinte du cerveau peut entraîner des crises. Le *seuil épileptique* se définit comme l'excitation cérébrale à partir de laquelle démarre une crise. Si le seuil est élevé, la personne a peu de chance de faire une crise, alors que s'il est bas les crises peuvent survenir à tout moment. Dans le cas d'épilepsie à crises généralisées, il est bas sur tout le cortex cérébral. Inversement dans une épilepsie focale, il n'est bas, que dans une région du cerveau. Tout facteur excitant pour le cerveau rapproche alors de ce seuil et donc du risque de crises.

On distingue six grandes classes de causes d'épilepsie.

- **Causes génétiques** : il peut s'agir de maladies métaboliques ou de malformations, auquel cas l'épilepsie s'inscrit souvent dans un tableau d'encéphalopathie dont les crises ne sont qu'une manifestation parmi d'autres. Il peut aussi s'agir de l'héritage de gènes multiples dont la présence rend le seuil épileptique bas. On retrouve alors souvent d'autres cas dans la famille. Il existe une multitude de causes génétiques et l'étude du génome, qui se pratique maintenant relativement facilement, fait chaque jour découvrir de nouveaux variants (autrefois mutations) pathologiques.
- **Causes structurelles** : il existe une lésion du cortex cérébral qui s'associe localement à un seuil bas de déclenchement des crises. Il peut s'agir d'une cicatrice (après un traumatisme ou un Accident Vasculaire Cérébral -AVC-), d'une tumeur qu'elle soit bénigne ou agressive, d'une malformation cérébrale. Il existe une multitude de causes structurelles.
- **Causes métaboliques** : parfois reliées à la génétique et tout aussi complexes et multiples.
- **Causes infectieuses** : après une infection du cerveau (méningite, encéphalite herpétique, post-tuberculeuse, abcès du cerveau...), l'infection ayant laissé des lésions cérébrales.





- **Causes immunologiques** : de découverte récente, le patient fabrique des anticorps dirigés contre son propre cerveau provoquant une *encéphalite auto-immune* qui se traduit par des crises, mais aussi des troubles cognitifs ou parfois des troubles psychiatriques. Là aussi, les anticorps sont multiples et chaque année de nouveaux sont décrits.
- **Cause inconnue (épilepsie idiopathique)** : malgré les progrès de la médecine, il reste des épilepsies inexpliquées.

Dans ces domaines la recherche mérite d'être développée et renforcée.

DES TRAITEMENTS VARIABLES

Il est parfois possible de traiter la cause, en corrigeant un désordre métabolique, en utilisant des médicaments immunomodulateurs ou en retirant, grâce à la chirurgie, une lésion ou la région du cerveau qui provoque les crises.

Le plus souvent on ne lutte que contre les crises, par des médicaments dits anti-épileptiques. Ce sont environ trente médicaments anti-crisés plutôt qu'anti-épileptiques, car ils ne luttent que contre le signe de la crise d'épilepsie et non-pas contre les causes de l'épilepsie elle-même. Il est nécessaire de très bien connaître le type d'épilepsie du patient pour adapter au mieux le traitement, certains médicaments anti-épileptiques pouvant aggraver certains types d'épilepsies. D'où la nécessité de définir un parcours de soins adapté dès le début de l'épilepsie.

Deux tiers environ des patients sont *équilibrés* par ces traitements, pourvu qu'ils les prennent, qu'ils les supportent et qu'ils respectent une bonne hygiène de vie. Environ un tiers des patients ne seront pas équilibrés par le traitement. Ils sont

dits *pharmacorésistants* et continuent à faire des crises malgré le traitement adapté et respecté.

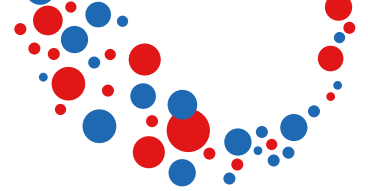
D'AUTRES SIGNES D'ATTEINTE CÉRÉBRALE

Parfois, d'autres troubles peuvent accompagner l'épilepsie. Ces comorbidités sont d'autant plus fréquentes que l'épilepsie est pharmacorésistante. La dépression est ainsi très souvent associée à l'épilepsie, comme authentique comorbidité puisqu'elle favorise parfois l'épilepsie, une personne dépressive ayant quatre fois plus de chances de devenir épileptique et sera plus souvent pharmaco-résistante. L'anxiété accompagne aussi très fréquemment l'épilepsie et favorise les crises. Les troubles du sommeil sont très fréquents et peuvent aggraver l'épilepsie en favorisant les crises.

Enfin, la cause de l'épilepsie peut constituer une comorbidité s'il s'agit d'une lésion structurelle (cicatrice, tumeur, ...) ou d'un trouble métabolique qui s'accompagne d'un déficit plus ou moins marqué. De nombreuses personnes épileptiques se plaignent de troubles de la mémoire, de troubles d'apprentissage, d'une lenteur d'exécution ou d'autres troubles des fonctions supérieures. Les médicaments peuvent aussi avoir une part de responsabilité dans ces troubles permanents. Chez l'enfant, les troubles de l'apprentissage et du comportement rendent difficile la scolarité à un âge où le cerveau est encore en maturation. En cas de défaut de prise en charge, les séquelles risquent de devenir définitives.

Mais au-delà de la maladie elle-même, la personne « ayant » des crises d'épilepsies doit apprendre à « être » épileptique. Elle doit adapter sa vie au risque de survenue d'une crise imprévisible. « Malade » quelques minutes par année, par mois, par semaine ou par jour... mais épileptique tout le temps.





UN LIVRE BLANC POUR PORTER HAUT LA VOIX DES PATIENTS ET DES AIDANTS ET DES PROPOSITIONS POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

En 2018, Épilepsie-France lançait le 1^{er} Sommet National « *L'Épilepsie : une priorité de santé publique* ». Il a permis d'ouvrir les yeux et n'est probablement pas étranger à l'intérêt que la Haute Autorité de Santé a porté aux problématiques de prise en charge de l'épilepsie avec la publication fin 2020 de ses *Recommandations de bonne pratique* à l'usage des médecins. Ce premier pas certes méritoire, n'est cependant pas suffisant en termes de solutions concrètes.

L'épilepsie se situe au cœur des défis auxquels notre société est confrontée dès aujourd'hui et pour demain, dans tous les domaines : l'accès aux soins, à l'éducation, à l'emploi, à une mobilité durable, à l'autonomie, aux loisirs, dans un contexte socialement juste et équitable. Ces défis correspondent aussi à des droits, édictés dans la plupart de nos lois. Compte tenu des missions qui lui ont été confiées, des demandes et de l'attente de ses adhérents et de toutes celles et ceux qui comptent sur elle, Épilepsie-France se devait de présenter ce Livre Blanc en ayant pleinement conscience qu'il reste beaucoup à faire dans le domaine, mais que tout est possible. Ce Livre Blanc poursuit un objectif : **déclencher l'action publique et soutenir les efforts de la société civile en les orientant vers des actions pertinentes, concrètes et efficaces.**

LA VIE D'ABORD ! ÉPILEPSIE-FRANCE, L'ASSOCIATION NATIONALE DES PATIENTS ET DES AIDANTS

Épilepsie-France est issue de la fusion en 2006 de deux associations de patients et de professionnels : l'ARPEIJE (Association pour la Recherche, pour l'Éducation et l'Insertion des Jeunes Épileptiques) et le BFE (Bureau Français de l'Épilepsie). Elle est la **seule association nationale de patients épileptiques reconnue d'utilité publique** (depuis 2014).

Elle est agréée au titre de la **représentation des usagers** au sein des instances de santé depuis 2009. Épilepsie-France est membre fondateur du **Comité National de l'Épilepsie** (CNE), qui regroupe l'ensemble des acteurs de la communauté de l'épilepsie en France : associations, professionnels de santé, chercheurs, établissements et services médico-sociaux.

La Vie d'Abord, devise d'Épilepsie-France, reflète le cœur de son action : le patient et l'amélioration de sa qualité de vie dans tous ses aspects : prise en charge médicale, insertion scolaire, professionnelle et sociale.

L'ASSOCIATION A POUR MISSION D'INFORMER, DE CONSEILLER, D'AIDER ET DE SOUTENIR LES PERSONNES ÉPILEPTIQUES ET LEURS PROCHES, AVEC 9 OBJECTIFS INSCRITS DANS SES STATUTS :

- 1 - Réunir les patients, leurs proches, les intervenants et les aidants, les informer sur tous les aspects de la maladie, ses conséquences, et leur proposer des lieux de réflexion et d'échanges sur l'épilepsie
- 2 - Être une force de proposition auprès des pouvoirs publics
- 3 - Favoriser l'insertion scolaire, professionnelle, sociale des personnes épileptiques, et leur accès au droit commun
- 4 - Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques
- 5 - Favoriser la recherche sur l'épilepsie
- 6 - Contribuer à la formation des personnes concernées et intéressées par l'épilepsie dans les services de l'éducation, de la santé et de l'administration
- 7 - Informer le public, afin d'améliorer la représentation de la maladie épileptique et l'accueil de la personne épileptique dans la société
- 8 - Assurer le conseil et l'aide juridique aux personnes épileptiques, défendre les droits des malades épileptiques
- 9 - Œuvrer pour la fédération des actions entreprises par les associations réunissant des personnes épileptiques



“ Seul, on va plus vite, ensemble on va plus loin (proverbe africain) ”

Je m'appelle Cathy et je suis la maman de Théo (19 ans), qui à l'âge de 3 ans a eu sa première crise d'épilepsie. Le diagnostic est tombé tel un tsunami... De traitement en traitement, d'espoir en désespoir, il s'avère que Théo est atteint d'une forme rare et sévère de la maladie, il est pharmacorésistant et fait encore de nombreuses crises de différents types : tonico-cloniques, absences, chutes etc. Devant nous s'est dressé un parcours de vie « extra » ordinaire, celui du handicap ajouté à celui de la maladie. Habitant dans la campagne alsacienne, nous n'avions pas, à ce moment-là, rencontré d'autres familles touchées par une épilepsie et nous nous sentions bien seuls. Rapidement, j'ai trouvé du soutien auprès de l'association Épilepsie-France et c'est en 2014 que l'on m'a proposé de devenir bénévole pour mon département. Depuis, d'autres comme moi, se sont engagés dans le Grand-Est. Nous organisons des temps de rencontres et nous sensibilisons le grand public aux épilepsies dès que nous sommes sollicités. Quand en 2021, l'association a publié le *Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie*, avec pour projet d'écrire un « Livre blanc » et ainsi demander une meilleure prise en charge de l'épilepsie en France, j'ai été séduite par cette opportunité de me rendre utile et j'ai naturellement rejoint le groupe de travail *Diagnostic et Parcours de soins*. J'ai pris beaucoup de plaisir à y participer : humainement l'aventure a été riche, nous avons collectivement avancé, forts de notre complémentarité, toujours dans un esprit positif et avec le respect de tous.

Cathy Richard, bénévole Épilepsie-France dpt 67, membre du groupe de travail *Diagnostic et parcours de soins*

“ Participer à l'élaboration de ce livre blanc a été pour moi l'occasion d'écouter davantage encore ce que les personnes avec épilepsie disent de leur vie de tous les jours, et de transcrire le plus fidèlement possible leur expérience et leur ressenti. En tant que parent et aussi en tant que correspondant d'Épilepsie-France, je vois depuis longtemps les difficultés auxquelles elles sont confrontées. Les décrire, les analyser, en rechercher les mécanismes, réfléchir à des améliorations possibles, a été un travail collectif très intéressant et je l'espère utile. Il a permis de mettre en lumière des questions qui ne sont pas l'objet d'une évidence, comme l'isolement relationnel des personnes avec épilepsie, très fréquent et souvent profond, dont nous avons vite compris qu'il était intimement lié à la méconnaissance de cette maladie et à la stigmatisation des personnes. Toute cette recherche a été très enrichissante, nécessitant de nouvelles lectures et permettant des rencontres fructueuses : avec les autres bénévoles de l'association, mais aussi avec des personnes extérieures au mouvement associatif, occasion de découvrir de nouveaux points de vue et de mettre en commun nos idées. Ainsi, l'écoute des personnes avec épilepsie, la réflexion sur les obstacles qu'elles rencontrent, et la traduction de leur vécu au plus près, qui oblige à préciser la pensée, ont conjointement permis de réaliser ce Livre Blanc. Espérons qu'il puisse évoluer au rythme des progrès qu'il aura suscités. ”

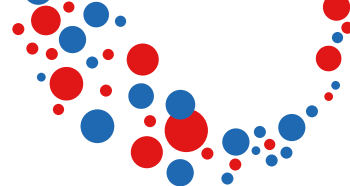
François Latour, correspondant Épilepsie-France dpt 83, pilote du groupe de travail *Isolement & liens sociaux*

“ 14 années ont passé depuis la première crise d'épilepsie de Maxime, alors âgé de 12 ans. La maman que je suis a assisté impuissante à la dégradation de l'état de santé de son enfant, bien décidée pourtant à ne pas se laisser anéantir. Sa maladie a impacté toute la famille, mobilisant les parents, devenus moins disponibles pour les frères et sœurs, créant des tensions ici ou là. Les années se sont enchaînées, cahin-caha avec le parcours de soins, la recherche de structures adaptées... mais aussi avec des découvertes et la création de liens inattendus avec d'autres familles confrontées aux mêmes soucis. À la recherche de soutien et de réponses à mes questions, j'ai fait ce qu'on appelle « une belle rencontre » et trouvé à Épilepsie-France l'écoute, la compréhension, les conseils. J'ai alors mobilisé ma créativité et proposé des spectacles de théâtre au profit de l'association, puis des ateliers d'expression pour les petits et les grands, histoire de leur offrir des moments de détente pour rompre leur solitude et leur isolement. Ces moments précieux, si nécessaires au bien-être et à l'équilibre de tous, nous les avons savourés ensemble, dans une même convivialité. Attachée à l'amitié qui me lie à tous les bénévoles et aux familles, je n'ai pas hésité un instant à collaborer à ma manière à ce Livre blanc, en transmettant mon enthousiasme et ma passion par ces illustrations dont il est semé. ”

Charlotte Seydoux, bénévole Épilepsie-France dpt 17, auteur des illustrations de ce Livre Blanc

“ Un matin de juin l'épilepsie est entrée dans notre vie. C'est auprès de notre fille Manon que cette dernière s'est invitée, alors qu'elle avait 6 ans. Après ce cataclysme, il a fallu rebondir. Nous nous sommes retrouvés face à différents obstacles : parcours de soins, isolement, difficultés scolaires et extrascolaires, stigmatisations... Afin de mieux appréhender cette maladie complexe, j'ai décidé de me rapprocher d'une association de patients. Épilepsie-France est rapidement devenue ma deuxième famille. Je me suis très vite identifié aux personnes qui la font vivre. En effet, je me retrouve dans des valeurs de bienveillance, de solidarité, de justice et je partage l'envie inconditionnelle de faire reconnaître l'épilepsie auprès des professionnels et du grand public. C'est pour ces raisons que je suis devenu bénévole. Lorsqu'il a été question de ce magnifique projet de Livre Blanc, j'ai décidé de me lancer dans cette aventure humaine et me suis investi dans deux groupes de travail dont les thématiques me tenaient à cœur : la scolarité et l'isolement social. Avec quelques bénévoles, nous avons échangé, débattu, cherché des témoignages de patients, d'aidants, de professionnels et cela pendant une année et un nombre incalculable d'heures. Quelle satisfaction d'avoir participé à l'élaboration de ce Livre Blanc et aussi d'avoir coorganisé deux conférences sur ces thèmes. L'avenir nous tend les bras et je suis très fier d'avoir posé les premières pierres. ”

Frédéric Ballerín, délégué départemental Épilepsie-France dpt 29, membre des groupes de travail *Scolarité et Isolement & liens sociaux*



LA MÉTHODE D'ÉLABORATION DU LIVRE BLANC : UN TRAVAIL COLLECTIF ET COLLABORATIF

Parce qu'il parle de celles et ceux qui vivent l'épilepsie et ses répercussions au quotidien, le Livre Blanc d'Épilepsie-France ne pouvait être élaboré que par les personnes concernées directement, à titre personnel ou à titre professionnel.

Il est ainsi le résultat d'un travail collectif et collaboratif de plus d'un an qui a mobilisé les énergies issues des antennes départementales et locales de l'association, et également des partenaires professionnels des secteurs sanitaire, social, médico-social et éducatif. À travers les situations qu'il dénonce, ce Livre Blanc traduit au plus près les manques et les besoins. Enfin, il présente les réponses possibles inspirées de solutions existantes en France ou ailleurs, ou celles à créer. La méthodologie qui a été utilisée pour sa réalisation est la parfaite illustration d'un travail collectif et collaboratif.

IDENTIFIER LES THÈMES PRIORITAIRES

Les témoignages que les patients et leurs proches nous livrent lors des événements et des rencontres d'Épilepsie-France, l'expertise développée par notre association et les échanges permanents avec nos partenaires professionnels, ont permis de faire émerger 6 thèmes qui nécessitaient des améliorations prioritaires. Soumis à l'approbation d'un groupe d'experts pluridisciplinaire, ils ont été validés par un comité de pilotage dédié à la réalisation de ce Livre Blanc.

RÉUNIR LES ACTEURS AUTOUR D'UNE RÉFLEXION COLLECTIVE

Proposition a été faite aux bénévoles de l'ensemble du réseau d'Épilepsie-France de constituer 6 groupes de travail correspondant à ces 6 thématiques prioritaires, avec désignation d'un pilote chargé de coordonner les membres de son groupe.

Les membres du comité de pilotage et ceux composant les groupes de travail ont tous travaillé bénévolement au projet. C'est également le cas des

professionnels et intervenants du soin, de l'enseignement, du travail social ou de l'accompagnement médico-social, des universitaires, des personnes de la vie publique, déjà engagés à nos côtés ou identifiés pour leurs compétences sur les différents sujets, qui nous ont également rejoints pour croiser les points de vue.

RECUEILLIR SUR LE TERRAIN LA RÉALITÉ DES SITUATIONS À CHANGER

Pour traduire au plus près la réalité des situations rencontrées sur le terrain, nous avons interrogé les patients et leurs proches : questionnaires en ligne, sondages, e-mailings... permettant le recueil de témoignages.

Selon le plan d'actions qu'Épilepsie-France s'était fixé dès la fin de l'année 2021, des conférences publiques ont été déclinées, portant sur chacun des 6 thèmes. Elles ont permis d'enrichir cette collecte d'expériences.

INVESTIGUER LES THÉMATIQUES ET IDENTIFIER DES SOURCES OBJECTIVES

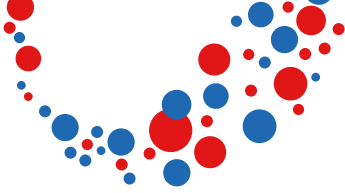
Les groupes thématiques se sont réunis périodiquement en visioconférences en s'adaptant aux contraintes de chacun (horaires en soirée, comptes rendus systématiques pour les personnes n'ayant pas pu être présentes).

Chaque pilote a encadré et coordonné son groupe, conduisant les débats et répartissant les contributions : investigations sur la thématique, collecte de données et de sources documentaires, recherche d'experts, recueil de témoignages. Selon le volume et la qualité des éléments recueillis, des synthèses ont pu être produites.

TRADUIRE LES MESSAGES À TRAVERS LES TEXTES ET LES IMAGES

L'ensemble des éléments collectés a été confié à un rédacteur professionnel engagé dans le monde associatif des maladies chroniques et des patients. Tous les textes ont fait l'objet de relectures par les groupes de travail. L'ensemble du Livre Blanc a été harmonisé en étroite collaboration avec tous les contributeurs. Le Livre Blanc de l'épilepsie est ainsi le fruit d'un travail collectif et collaboratif qui reflète la vocation profonde et l'état d'esprit d'Épilepsie-France. Il illustre particulièrement





le positionnement de l'association : au service des patients et de leurs proches. Les photos et les illustrations ont été produites par les bénévoles d'Épilepsie-France.

Pour s'assurer que ce Livre Blanc soit le reflet fidèle des propos et des idées que les patients et les contributeurs ont souhaité partager à travers les témoignages et les encadrés présentés, ceux-ci ont été validés par leurs auteurs avant publication.

STRUCTURE DU LIVRE BLANC

Ce Livre Blanc s'efforce de donner une vision d'ensemble de la situation de l'épilepsie à travers le prisme de celles et ceux qui la subissent au quotidien sur le territoire français en 2022. S'il ne prétend pas être exhaustif, il met en exergue les problématiques de cette maladie neurologique chronique qui se décline au jour le jour dans différents modes d'expression. Pour traduire au mieux les obstacles qu'elle dresse et les handicaps qu'elle génère, il aborde les situations les plus fréquemment rencontrées, par le biais de six thèmes récurrents issus du vécu des patients et de leurs proches, selon une progression qui suit la logique du parcours de vie :

- la période du **diagnostic et du parcours de soins** qui s'inscrit comme un fil rouge dans la vie de toute personne avec une maladie chronique
- la **scolarité** qui marque la vie de l'enfant et de ses parents, avec sa nécessaire adaptation à la maladie, et dont dépend – en partie – la future orientation professionnelle
- l'accès et le maintien dans l'**emploi**, axe majeur de la vie de l'adulte et qui conditionne en partie ses ressources, sa vie sociale et son épanouissement
- la nécessaire **mobilité**, incontournable pour travailler, vivre dans l'environnement de son choix, développer et maintenir des relations sociales

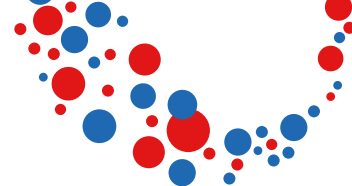
- les **activités physiques et de loisirs** qui contribuent au maintien de l'état de santé, au bien-être et aux interactions sociales
- les situations en relation avec **isolement et liens sociaux**, pivots de la vie en société et souvent conditionnés par les précédentes étapes

Chaque thème est introduit par la parole de personnes qui expriment leur quotidien avec leurs propres mots. Qu'ils soient parfois difficiles à lire, déstabilisants ou au contraire positifs et porteurs de solutions, ces témoignages invitent à en apprendre davantage sur le sujet.

Les six thèmes explorent ensuite les situations rencontrées, les problématiques qu'elles soulèvent, les solutions qui existent parfois – avec aussi leurs freins – constituant des réponses susceptibles d'inspirer puis d'être reproduites, celles qui méritent d'être adaptées et enfin celles qu'il faut créer. S'appuyant sur ces constats et les prémices de solutions réalistes, sont proposées ensuite des mesures concrètes à instaurer de manière structurée et organisée sur tout le territoire. Mesures que les décideurs à différents niveaux de notre société – politiques, institutionnels, professionnels et autres acteurs-clés – sont invités à s'approprier pour enfin « faire bouger les lignes ».

Si la lecture de chaque thème peut être abordée de manière indépendante, leur enchaînement, dans une logique de continuum de vie, démontre qu'ils ne sont pas cloisonnés et révèle au contraire une indiscutable transversalité. Leur interrelation confirme la complexité à vivre avec une épilepsie autant que l'impérieuse nécessité d'appréhender l'épilepsie de manière globale et collective.





6 THÈMES PRIORITAIRES REPRÉSENTATIFS
DES PRÉOCCUPATIONS MAJEURES DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS

6 GROUPES DE TRAVAIL
PILOTÉS PAR LES BÉNÉVOLES D'ÉPILEPSIE-FRANCE

**DIAGNOSTIC
ET PARCOURS
DE SOINS**

Hélène Gaudin
Charente-Maritime
(17)

SCOLARITÉ

Marie-Céline Pestrinaux
Seine-Maritime
(76)

EMPLOI

Magali Villette
Indre-et-Loire (37)

MOBILITÉ

Anaïs Gerbaud
Aisne (02)

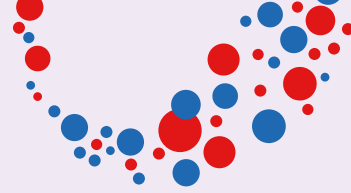
**ACTIVITÉ PHYSIQUE
ET LOISIRS**

Gilles Guibert
Gironde (33)

**ISOLEMENT
ET LIENS SOCIAUX**

François Latour
Var (83)





Quand face à l'impuissance médicale ma parole est mise en doute

Je ne compte plus les regards désespérés des neurologues ou des médecins à la lecture de mon dossier, tant mon épilepsie leur semblait compliquée. J'entends la difficulté que cela doit être pour eux de ne pas pouvoir trouver de solution, mais ce qui me met en colère, c'est quand ils émettent des doutes sur la réalité de mon épilepsie et me posent cette question qui me fait bondir chaque fois qu'elle revient : « Vous a-t-on déjà vu convulser ? ». Voilà ce que je voudrais pouvoir leur répondre avec ironie : « Non, j'aime l'idée de faire semblant d'être malade, d'imposer cette souffrance à mes proches et à moi-même ! »...

Anna-Louise, 34 ans • Pyrénées-Atlantiques (64)

Un parcours du combattant

Maxime est né avec une malformation cardiaque congénitale, opéré à 10 jours, puis à 2 mois et demi, puis à 7 ans pour un cholestéatome, repris un an plus tard. À 9 ans, les premiers signes d'épilepsie, apparaissent, qualifiés d'*hyperactivité*. Il s'est passé plus d'une année avant que le diagnostic d'épilepsie soit posé. Un traitement est donné avec des effets secondaires et pas d'échanges avec son cardiologue. Des consultations tous les 6 mois, les bonnes années... Un parcours compliqué surtout quand Maxime âgé de 16 ans n'est plus en pédiatrie mais chez les adultes. Son épilepsie s'aggrave. Maxime vient d'avoir 18 ans, comme il est majeur la neurologue nous demande, mon mari et moi, de sortir de la consultation... Pas d'écoute face à nos inquiétudes et à nos questions sur son avenir. On nous oriente vers la neurochirurgie... Au bout d'un an, le verdict tombe, Maxime n'est pas opérable. On nous explique qu'il souffre d'une épilepsie évolutive grave. On nous laisse dans le flou. Quand j'évoque la question de la quantité des différents médicaments qu'il doit prendre, le neurologue nous dit qu'il faudra envisager d'en supprimer, mais lesquels ? On n'a pas la réponse... Je suis en colère par la prise en charge de mon fils : manque de compréhension, pas de prise d'initiative du corps médical. Maxime a actuellement 24 ans, il est épileptique pharmacorésistant.

Sophie • Essonne (91)

Largués dans la jungle...

Notre fils Maxime venait d'avoir 3 ans lorsqu'il a fait sa première crise d'épilepsie. Aux urgences, après examen, il va mieux. On nous dit que cela peut-être une crise isolée. Le mot *épilepsie* est prononcé, sans que nous sachions ce que cela recouvre, sans rien y connaître. Pas de traitement. On nous prescrit ensuite un EEG et une IRM à faire. On est largués dans la jungle. On doit se débrouiller seuls. On me remet une liste d'hôpitaux à appeler. J'y ai passé des heures. Sur une quinzaine, seul un ou deux prenaient les enfants de 3 ans. Je maudissais les urgences d'avoir perdu mon temps à passer des heures au téléphone, à envoyer les ordonnances à des hôpitaux qui ne pratiquaient pas des IRM sur des enfants si jeunes, qui ne prenaient plus de nouveaux patients ou qui proposaient des dates très lointaines à 4 mois. Il a fallu attendre, ce qui fut infernal, patienter pour savoir.

Marilyn • Yvelines (78)

« Patient remarquable »... le Samu sait comment faire

À 3 ans, Tyno a déjà fait de nombreux états de mal. La neurologue nous a proposé de le signaler « patient remarquable » auprès du Samu, compte tenu du temps d'attente d'arrivée (pas moins de 50 mn) dont nous avons fait les frais à plusieurs reprises. Nous habitons en zone rurale, à une heure de l'hôpital. Le Samu, qui n'est pas un Samu pédiatrique et dont les prises en charge enfants restent à la marge, a donc connaissance de la situation de notre fils avec un protocole médical établi par la neurologue et pré-enregistré dans leur logiciel. Lorsque l'on appelle le 15, avec nos numéros de portable, son dossier est directement à l'écran. L'été dernier, nous sommes partis en vacances dans le 41 et à notre demande, le Samu dont nous dépendons a fait une démarche auprès du Samu 41, en expliquant la situation, avec nos dates de séjours, par mail et nous avons été mis en copie. Nous avons évoqué le fait que nous avons de la famille dans le Loiret. Cette démarche pourrait également se faire auprès du Samu 45. Nous ne l'avons pas demandé à ce jour.

Marion • Indre-et-Loire (37)



DIAGNOSTIC ET PARCOURS DE SOINS

Pilote : Hélène GAUDIN (Épilepsie France, dpt 17)

Contributeurs : Sophie ARBORIO (Enseignante-Chercheuse en anthropologie sociale, UL-CREM Nancy), Jean-François AUDOUARD (Épilepsie-France, dpt 26) ; Pr Fabrice BARTOLOMEI (Neurologue, CHU La Timone, Marseille) ; Florence DEZEUZES (Épilepsie-France, dpt 94) ; Jean-François DONZÉ (Épilepsie-France, dpt 90) ; Yannick FRELAT (Épilepsie-France, dpt 03) ; Dr Norbert KHAYAT (Neuropédiatre, Centre médical de La Teppé) ; Anna-Louise LAVIGNE (Épilepsie-France, dpt 64) ; Christophe LUCAS (Épilepsie-France, dpt 75) ; Dr Louis MAILLARD (Neurologue, CHU Nancy) ; Dr Cécile MARCHAL (Neurologue, CHU Bordeaux) ; Rozenn MOREL (Épilepsie-France, dpt 44) ; Cathy RICHARD (Épilepsie-France, dpt 67) ; Nathalie TISSERONT (Épilepsie-France, dpt 56) ; Dr Laurent VERCUEIL (Neurologue, CHU Grenoble)

Le parcours de soins des patients vivant avec une épilepsie est long et variable d'une personne à l'autre. En effet, la diversité des formes et expressions de la maladie, mais également la méconnaissance générale de la pathologie plongent le patient et ses proches dans un univers inconnu et complexe, à l'annonce du diagnostic.

L'impression de vivre un véritable *parcours du combattant* inclut les difficultés rencontrées avec des délais de prise en charge importants au regard d'une maladie chronique qui survient souvent brutalement avec pour conséquence des bouleversements de vie majeurs. L'annonce du diagnostic, souvent abrupte, souffre majoritairement du manque d'accompagnement que l'on peut attendre face à une maladie neurologique chronique. Quant au suivi de l'épilepsie, il ne tient pas toujours compte des nombreuses répercussions sur la vie quotidienne. Pour que le parcours de soins ne s'apparente pas à un parcours d'obstacles, il est nécessaire de le rendre plus structuré et plus transparent, d'instaurer l'enseignement de l'épilepsie dès la formation médicale générale, de développer les moyens d'outils diagnostiques, d'accroître le nombre de services spécialisés en épileptologie et de favoriser la coordination entre les différents acteurs de la prise en charge. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) mérite également d'être prioritairement développée dans le parcours de soins des patients épileptiques.

Dans le contexte de l'évolution récente et majeure du système de santé, la loi de modernisation pose la question de l'**organisation des soins** en France. Comme le relève le ministère de la Santé et de la Prévention : *aujourd'hui, un parcours s'entend comme la prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux*¹.

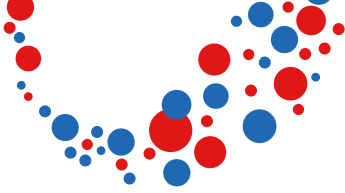
Les parcours doivent dorénavant être fondés sur les « soins primaires » et le « virage ambulatoire »¹ qui place les patients au centre de la prise en charge. Ce ne sont plus eux qui doivent s'adapter au système de santé mais au système de s'organiser pour répondre à leurs besoins. Il s'agit alors d'envisager aussi

bien le **parcours de vie** qui considère la personne dans toutes ses dimensions (familiale, sociale, environnementale, scolaire, professionnelle), que le **parcours de santé** (articulation des soins depuis la prévention jusqu'au maintien et au retour à domicile, en passant par l'accompagnement médico-social et social) et le **parcours de soins** (accès aux consultations de premier recours et aux autres lieux de soins) (ARS, 2016)². Pour les personnes concernées par une épilepsie, le parcours de soins idéal vise à bénéficier d'un diagnostic rapide et d'explorations paracliniques adaptées, à avoir un suivi coordonné entre professionnels de santé, et à améliorer leur qualité de vie et celle de leur entourage. Ainsi, la prise en charge repose

1. Ministère de la Santé et de la Prévention – Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées. *Parcours de santé, de soins et de vie. Une approche globale au plus près des patients*

2. ARS. *Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie : pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z*. Paris : Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS) ; 2016.





sur un parcours de soins adapté à chaque situation et incluant des relais de proximité identifiés par les patients, les proches et les intervenants professionnels.

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES

LE PARCOURS DE SOINS DE LA PERSONNE AVEC UNE ÉPILEPSIE EST REPRÉSENTÉ PAR PLUSIEURS ÉTAPES CORRESPONDANT À DIFFÉRENTS NIVEAUX DE PRISE EN CHARGE

Il existe d'une manière générale 3 étapes par lesquelles une personne épileptique est susceptible de passer :

1^{re} étape : Survenue de la première crise

Le début du parcours survient généralement lors d'un **épisode de crise épileptique** ou supposé épileptique (niveau 1). Le premier contact avec le système de soins est alors généralement un **service d'urgence** adulte ou pédiatrique, un médecin généraliste ou un pédiatre. C'est un moment important pour confirmer le **diagnostic d'épilepsie** ou caractériser une épilepsie débutante. En effet, le fait de négliger cette piste ouvre le risque à une errance diagnostique qui peut durer plusieurs années (Pellinen, French & Knupp, 2021)³. Ainsi, dans les recommandations de bonnes pratiques émises par la Haute Autorité de Santé fin 2020, il est préconisé de réaliser un **bilan complet** qui comporte notamment un Électroencéphalogramme (EEG), dans les **24 à 48 heures suivant la première crise** et d'organiser une **consultation chez un spécialiste de l'épilepsie dans les 15 jours** qui suivent (SFN, 2014)⁴ (HAS, 2020)⁵.

2^e étape : Confirmation du diagnostic d'épilepsie Mise en place du parcours de soins

À la suite de ce premier recours médical, il est impératif de **confirmer le diagnostic**, de définir clairement le **type d'épilepsie** et de structurer un **plan de soins adapté** (niveau 2). À ce stade, les **investigations** reposent essentiellement sur un Électroencéphalogramme (EEG), un Électrocardiogramme (ECG), un examen d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) et un bilan sanguin (HAS, 2020)⁷. **L'annonce du diagnostic** doit, en principe, être réalisée et accompagnée par un **dispositif d'annonce** qui conjugue un temps médical, un accompagnement

soignant et un soutien en lien avec la médecine de ville (HAS, 2008)⁶. **Un temps particulier, dédié, encadrant l'annonce du diagnostic** est indispensable pour permettre au patient et à ses proches de « digérer » les informations et les conséquences de la maladie qui surgissent brutalement dans leur vie. L'annonce du diagnostic ne relève pas de la simple *révélation d'un état* mais de l'inscription de la maladie dans un processus de changement qui implique les patients et les professionnels dans une aventure commune. La mise en place d'un *dispositif d'annonce*, à l'image de ce qui a été institué en cancérologie, est un facteur majeur d'un parcours de soins instauré, dès le début, dans une logique de *prendre soin* (Saltel, 2005)⁷.

La mise sous traitement ou la confirmation du traitement instauré lors de la première crise doit être réalisée par un neurologue, un neuropédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie. Elle s'inscrit dans une logique de **Décision Médicale Partagée** (DMP) sur la base d'une information claire et complète, et au regard du projet de vie de la personne (HAS, 2013)⁸. Au-delà du traitement de première ligne, le plan de soin concerne également, en théorie, la mise en place d'un **accompagnement adapté** en lien avec les conséquences de l'épilepsie, aussi bien dans le domaine sanitaire (suivi médical, éducation thérapeutique) que médico-social (structures d'accueil spécialisées) ou social (école, travail, sport, loisirs), ainsi que le soutien des proches.

3^e étape : Cas de l'épilepsie résistante aux traitements

Dans le cas d'épilepsie résistante aux traitements ou de formes complexes de la maladie, il est parfois possible de faire appel à des interventions de soins plus poussées telle que la **chirurgie** (Labiner, 2010)⁹. Ce mode de structure (niveau 3) peut également être proposé de manière ponctuelle à des moments-clés du parcours de vie (transition enfant-adulte, projet de grossesse, orientation scolaire ou professionnelle) ou en l'absence de structure de niveau 2 en proximité. Le bilan pré-chirurgical permet de préciser les indications opératoires, en particulier de localiser le foyer épileptique et d'évaluer les bénéfices/risques de la chirurgie. Pourtant, on recense actuellement **moins de 20 centres en France** qui

3. Pellinen, J., French, J. & Knupp, K.G. *Diagnostic Delay in Epilepsy: the Scope of the Problem*. *Curr Neurol Neurosci Rep* 21, 71 ; 2021.

4. SFN. *Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte : recommandation de bonne pratique*. Paris : Société française de neurologie (SFN) ; 2014.

5. HAS. *Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandations de bonnes pratiques*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2020.

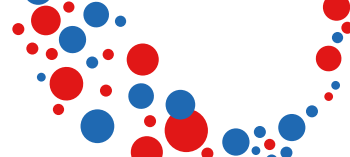
6. HAS. *Annoncer une mauvaise nouvelle*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2008.

7. Saltel P. *La consultation d'annonce : quel contenu, quelle durée, quelle évaluation*. 27^{es} Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire (SFSPM). Dogmes et doutes ; 2005 : 373-380.

8. HAS. *Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concepts, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2013.

9. Labiner DM, Bagic AI, Herman ST, Fountain NB, Walczak TS, Gummit RJ. *Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers—revised 2010 guidelines*. *Epilepsia* ; 2010 51 (11) : 2322-33.





possèdent l'expertise requise pour pratiquer cette chirurgie. Tous les patients avec une **épilepsie pharmaco-résistante** devraient pouvoir bénéficier d'une évaluation dans un centre spécialisé. Mais le manque de centres entraîne une attente inconsidérée souvent égale ou supérieure à 2 ans. Cependant et quel qu'en soit le type, **l'épilepsie nécessite une approche globale et adaptée à chaque situation** qui, en dépit des diverses recommandations de bonnes pratiques, reste peu mise en œuvre, souvent par méconnaissance ou pour des difficultés organisationnelles au sein du système de soins.

C'est à partir des **recommandations** sur les bonnes pratiques (*) de prise en charge de l'épilepsie, émises par la **Haute Autorité de Santé** en 2020, que le groupe de travail d'Épilepsie-France dédié à la thématique *Diagnostic et parcours de soins* a travaillé pour l'élaboration de ce Livre Blanc, avec pour objectif d'identifier les **problématiques** qui se posent encore et trouver les solutions pour y remédier.

(*) *Les recommandations de bonnes pratiques (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données (HAS, 2020)¹⁰.*

LE PARCOURS DE SOINS ACTUEL DU PATIENT AVEC UNE ÉPILEPSIE EST LONG ET COMPLEXE

Une enquête réalisée en 2022 par **Épilepsie-France**, auprès de 224 personnes concernées par une épilepsie (119 parents, 104 patients, 1 proche aidant) et de 161 neurologues (72 neuropédiatres, 57 neurologues hospitaliers et 32 neurologues libéraux), met en évidence des écarts notoires entre des **recommandations** dont le mérite est d'exister mais pour lesquelles il existe un **fossé entre la théorie et la pratique**.

La prise en charge de l'épilepsie est souvent inadaptée et retardée

Pour près d'un tiers des répondants (29 %) dont la 1^{re} crise est récente (moins de 10 ans), la prise en charge a été réalisée dans un service d'urgence et pour près de la moitié d'entre eux (40 %), celle-ci a été suivie d'une hospitalisation. Dans ces contextes d'urgence et en tenant compte de leurs différentes appréciations (*urgente* ou *relative*) (Jacquemot, 2000)¹¹, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande une **consultation chez un neurologue ou un médecin formé à l'épilepsie dans les deux semaines**, afin de poser un diagnostic et de mettre en place un traitement

10. HAS. *Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandations de bonnes pratiques*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2020.

11. Jacquemot A. *Qu'est-ce qu'une urgence ? Quelques réflexions sur les définitions biomédicales de l'urgence médicale*. In Barnabé J (Dir.). *Au visiteur lumineux : des îles créoles aux sociétés plurielles*. St Denis La Réunion : Éd. Ibis Rouge ; 2000 : 575-586.

LE VÉCU DES PATIENTS ENRICHIT LES COMPÉTENCES DES SOIGNANTS ET DEVRAIT S'INSCRIRE DANS LEUR FORMATION INITIALE

La formation des professionnels du secteur sanitaire social, médico-social ou éducatif qui accompagnent les personnes atteintes d'épilepsie est principalement construite à partir de contenus académiques. Ils n'intègrent que peu, voire pas du tout, ce qui concerne les multiples expressions et le vécu de la maladie, éléments pourtant essentiels à prendre en compte pour un accompagnement adapté. L'expertise que les patients développent pour eux-mêmes, à l'épreuve du quotidien peut devenir une source de connaissance précieuse pour les professionnels, sur des aspects de la maladie qui leur sont peu ou pas accessibles¹. Son absence peut se traduire par des prises en charge « standardisées » qui ne tiennent pas compte du vécu du patient, de ses contraintes, mais aussi de ses forces. A contrario, la contribution de patients et/ou de proches intégrés au cursus de formation de ces professionnels conduit directement à améliorer leurs connaissances, et les amène alors à réaliser une prise en charge adaptée et négociée avec les personnes concernées².

Sophie Arborio

Centre de recherche sur les médiations (CREM), Université de Lorraine-STAPS

Jean-Charles Verheye

Formateur et chercheur en santé publique – Paris

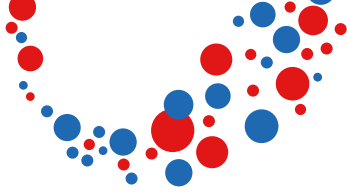
1. Verheye, J.-C., Varinot, R. et Brin-Henri, F. (2014). *L'intégration d'un patient-expert dans un programme d'ETP : regards croisés*. Rééducation orthophonique, 259, 9-20.

2. Verheye, J.-C., Devos C. *Participation des patients à la formation continue des professionnels*. Soins ; 2017 (812) : 39-42.

(HAS, 2020)¹². En pratique, les délais de prise en charge (consultations) en cas d'urgence urgente, sont en général de moins de 15 jours (78,1 % chez les neurologues libéraux, 66,2 % chez les neuropédiatres, 30 %, chez les neurologues hospitaliers). En cas d'urgence relative, ils s'allongent **jusqu'à 1 à 2 mois, voire davantage** chez les neurologues libéraux, 94,3 % chez les neuropédiatres. Dans la quasi-totalité des cas, ces délais s'expliquent par un **manque de créneaux disponibles** permettant de recevoir les patients, mais aussi par **l'absence de professionnels qualifiés** au sein des établissements. Ainsi, si le point d'entrée dans le parcours de soins est souvent un service d'urgence, les investigations en vue de mettre en évidence une épilepsie restent insatisfaisantes d'une part en raison du **manque de formation des urgentistes** sur le diagnostic des malaises et des crises épileptiques, d'autre part à cause de la quasi-impossibilité de faire des électroencéphalogrammes (EEG) en urgence dans de

12. HAS. *Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandations de bonnes pratiques*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2020.





nombreux centres hors CHU. (Perisse, 2017)¹³. Il n'est ainsi pas rare que les investigations engagées face à une personne arrivant aux urgences à la suite d'une crise d'épilepsie, se focalisent sur les **signes cardiaques** et non sur les **signes neurologiques**, les appareils d'électrocardiogramme (ECG) étant universellement présents, contrairement à l'**électroencéphalogramme (EEG)**. Il faut rappeler que face à une perte de connaissance brève amenant aux urgences, les crises épileptiques représentent l'une des trois causes majeures avec les syncopes et les crises psychogènes (Oto & Reuber 2014)¹⁴. S'ajoute à cela, dans le cas de personnes suivies pour une épilepsie, la difficulté qu'ont les médecins référents à faire entendre le **degré de sévérité** au moment de l'**accueil aux urgences**, ce qui entraîne des prises en charge inadaptées, aux conséquences parfois dramatiques. On estime qu'environ 1/4 des diagnostics de « malaises avec perte de conscience » établis aux urgences sont erronés¹⁵.

L'errance diagnostique est fréquente

Après les premières manifestations de la maladie – souvent à l'occasion d'une crise avec un passage aux urgences – l'épilepsie est parfois **mal identifiée**. Les familles témoignent ainsi fréquemment avoir subi une longue période d'errance diagnostique qui traduit le délai entre l'apparition des premiers symptômes et l'établissement d'un diagnostic précis (DGS, 2017)¹⁶. Ce délai – pouvant aller jusqu'à plus de 18 mois – est d'autant plus long que l'épilepsie est méconnue des médecins du premier niveau d'intervention ou que la forme d'épilepsie est rare, les mettant dans l'incapacité de poser un diagnostic adéquat (Hejoaka, 2017)¹⁷. Les conséquences d'une telle situation peuvent être une **prise en charge inadaptée voire inexistante** – psychiatrique par exemple – pouvant entraîner des conséquences telles que la dépression, la mise en danger par ignorance des risques associés (accidents de la circulation, du travail, accidents domestiques...), la perte de chance quant à une guérison/stabilisation de la maladie. Certains patients font part d'**expériences traumatisantes** ayant reçu à tort un

diagnostic de dépression ou de maladie psychiatrique car leur épilepsie partielle ou de type absence n'avait pas été identifiée, avec pour conséquence un traitement antidépresseur qui a aggravé leur épilepsie. Ces situations ne sont pas exceptionnelles.

L'annonce du diagnostic n'est pas suffisamment accompagnée

L'annonce du diagnostic d'épilepsie est souvent émise ou confirmée par le médecin neurologue qui prend en charge le patient **pour la première fois**, alors même qu'il s'agit d'un **bouleversement** important dans la vie de celui-ci. En règle générale, l'annonce du diagnostic est vécue par le patient comme un **choc**. Il s'agit d'un **moment-clé et fondateur** dans les relations qui s'établiront par la suite entre les deux protagonistes, et qui joueront un rôle fondamental dans la suite de la prise en charge. L'annonce diagnostique conditionnera en partie le vécu de la maladie, l'adhésion du patient au traitement, sa participation et donc le contrôle et la prise en charge de la maladie dans son ensemble (Rosenberg, 2021)¹⁸. Il s'agit d'un temps-clé de la relation médecin-patient, la relation de confiance pouvant être compromise ou au contraire renforcée par la façon dont le médecin aidera le patient dans les épreuves qu'il traverse (HAS, 2014)¹⁹. De nombreux témoignages de patients ou de proches dénoncent l'annonce du diagnostic telle une chape de plomb qu'ils n'ont pas le temps d'analyser, souvent traumatisante car annoncée « entre 2 portes ». Pire, certains dénoncent « l'abandon » dans la nature, sans conseils, ni renseignements sur les professionnels à contacter.

Les patients avec une épilepsie ne sont pas d'emblée pris en charge par les praticiens qui connaissent l'épilepsie

En France, le **nombre de neurologues est faible** en comparaison avec le nombre de patients épileptiques : 2 318 neurologues en 2016 – dont 849 neurologues libéraux – pour 650 000 patients diagnostiqués. Tous ne sont pas spécialisés en épilepsie. Dans le cadre de leur parcours médical non spécifique à l'épilepsie, ces patients peuvent être amenés à consulter d'autres professionnels de santé : médecins généralistes, dentistes, kinésithérapeutes, chirurgiens... qui n'ont **pas été formés aux spécificités de l'épilepsie**, alors que celle-ci peut interférer à tout moment : survenue de crises, incompatibilité de traitement, etc. Des conséquences graves peuvent apparaître du fait de dossiers médicaux non consultés ou dans lesquels cette pathologie n'est pas prise en

13. Perisse F. *Évaluation de la prise en charge des crises convulsives aux urgences adultes : étude rétrospective au Centre Hospitalier de Metz*. Thèse de médecine : Université de Lorraine ; 2017.

14. Oto M. & Reuber M. *Psychogenic non-epileptic seizures : aetiology, diagnosis and management* ; 2014.

15. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2003.

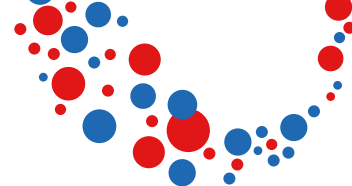
16. DGS. *Plan national maladies rares 2018-2022 : partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun*. Ministère des Solidarités et de la santé / Ministère de l'Enseignement supérieur ; 2017.

17. Hejoaka F. *Syndrome de West. Construction des savoirs et singularité des expériences des familles*. Rapport de recherche. Université de Lorraine ; 2017.

18. S. Rosenberg – La lettre du Neurologue n° 10 – déc. 2021.

19. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique – HAS – Fév. 2014.





compte, avec par exemple l'instauration de traitements incompatibles avec l'épilepsie, un retour à domicile sans accompagnement adapté, voire parfois purement et simplement la remise en cause du diagnostic d'épilepsie. Les situations au cours desquelles les personnes épileptiques sont taxées d'être des simulateurs ou des affabulateurs ne sont hélas pas isolées. On peut souligner que les **savoirs expérientiels** des personnes épileptiques et de leurs aidants, pourtant précieux car ils reposent sur leur vécu avec la maladie, ne sont, la plupart du temps, pas pris au sérieux dans le contexte du parcours de soins.

Le suivi du patient ne tient pas compte de toutes les situations de la vie quotidienne

Si dans leur ensemble, les patients se déclarent satisfaits de leur suivi médical en ce qui concerne leur traitement, la plupart évoquent un **manque d'information et/ou d'accompagnement** sur les questions relatives à la **vie quotidienne**. Sexualité et parentalité sont ainsi des sujets rarement abordés avec les médecins. Toujours selon l'enquête d'Épilepsie-France (2022), les sujets en lien avec la scolarité, les rapports familiaux ou les questions d'ordre social (transport, mobilité, conduite automobile, MDPH) ne sont quasiment pas abordés dans les échanges au cours des consultations de suivi. Enfin, les patients demandent à avoir davantage d'échanges sur des questions telles que l'évolution de la maladie, l'espérance de vie, l'alimentation ou le recours au Cannabidiol.

Les troubles associés à l'épilepsie qui constituent une grande part du handicap invisible ne sont pas suffisamment considérés

L'épilepsie présente une très forte incidence de **troubles anxieux et dépressifs** qui sont inversement corrélés à la qualité de vie des patients (Micoulaud et al)²⁰. La question de l'**accompagnement psychologique ou psychiatrique** du patient épileptique devrait se poser d'une manière plus habituelle. L'épilepsie peut aussi être associée à des **troubles cognitifs** impactant la mémoire, l'attention, le langage, le développement psychomoteur. Ces **comorbidités** sont courantes et néanmoins très **sous-estimées**. Dans ses recommandations émises en 2020, l'HAS pointe les **troubles invalidants associés à l'épilepsie qui font partie des handicaps invisibles** et souligne l'intérêt de l'**examen neuropsychologique** pour *permettre la mise*

*en place d'interventions adaptées et l'ouverture de droits par les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH)*²¹. Or la prescription du **bilan neuropsychologique** – prévu dans le cadre des comorbidités cognitives – indispensable pour évaluer leur impact chez l'adulte et chez **l'enfant** ayant une épilepsie sévère, n'est pas aussi souvent appliquée qu'elle le devrait. Elle est importante chez l'enfant dont le cerveau est en développement et pour lequel les troubles cognitifs conditionnent ses **apprentissages** et par conséquent ses orientations futures, et également chez l'adulte, pour lequel les difficultés cognitives se poursuivent et souvent s'aggravent. La prise en charge du bilan neuropsychologique n'est actuellement possible que dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux. Elle gagnerait à être étendue au secteur médical privé, apte à pallier la saturation des services hospitaliers.

Les **Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH)** dont les missions sont *l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que la sensibilisation des citoyens au handicap* ne sont pas à l'abri de cette méconnaissance des épilepsies et de leurs répercussions. Un « guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie »²² a pourtant été élaboré en 2016. Il vise à *développer une culture commune à l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation des situations individuelles de handicap avec épilepsie en vue de leur compensation*. Cependant, dans la pratique, les expériences dont font part les patients démontrent qu'il perdure une forte méconnaissance des retentissements qui constituent le handicap invisible de la part des équipes pluridisciplinaires au sein des MDPH. Au-delà de l'application des bonnes pratiques préconisées, il serait nécessaire de proposer des formations obligatoires sur l'épilepsie aux différents acteurs de ces équipes.

La parole du patient n'est pas toujours prise au sérieux

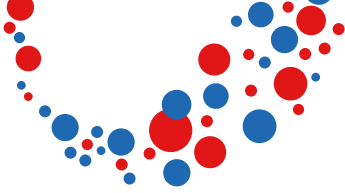
Les patients sont nombreux à se plaindre de ne pas être entendus ou pris au sérieux lors de leur admission aux urgences. Ce qu'ils décrivent concernant le déroulement de leur crise et leur ressenti semble ne pas coïncider avec les connaissances acquises par les soignants ou correspondre à des a priori préjudiciables à la prise

20. Evaluating quality of life in epilepsy : The role of screening for adverse drug effects, depression, and anxiety. Micoulaud-Franchi JA, Bartolomei F, Duncan R, McGonigal A. *Epilepsy Behav.* 2017 Oct ; 75 : 18-24.

21. HAS – Actes et prestations – Affection de longue durée n° 9 – Épilepsies graves – Avril 2016.

22. Épilepsies et handicap – Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie – CNSA – Septembre 2016 <https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-epilepsie-02-10-2016.pdf>





en charge. Par exemple, les médecins ont tendance à sous-estimer les effets secondaires des médicaments (Ross et al., 2010)²³. Les patients disent éprouver fréquemment du mépris à l'égard de leur parole, voire dans certains cas ressentir une réelle suspicion quant à l'authenticité de leur épilepsie. C'est souvent le cas dans le contexte des crises partielles : les urgentistes remettent en cause le diagnostic d'épilepsie par exemple « parce qu'il n'y a pas eu de morsure de langue ou de perte d'urine ». Il n'est pas rare non plus que des patients soient catalogués comme étant sous l'emprise de l'alcool ou de stupéfiants, ou soient soupçonnés d'être des affablateurs simulant des crises pour attirer l'attention... Ces situations qui reviennent fréquemment dans les témoignages ne sont malheureusement pas isolées.



SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER **IL EST URGENT D'ORGANISER ET DE SIMPLIFIER** **LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT ÉPILEPTIQUE**

Inclure l'épilepsie dans la formation initiale de tous les professionnels de santé

Des améliorations doivent porter sur la **formation initiale** des soignants. Le programme de base au cours des études de médecine est limité dans la plupart des facultés à 1 à 3 heures de cours sur l'épilepsie. Il doit impérativement être étendu. De même, les autres professions de santé doivent, toutes, sans exception, bénéficier d'un enseignement de base sur l'épilepsie. Car tout soignant, quel que soit son degré de compétence, est amené à devoir prendre en charge des personnes avec épilepsie au cours de sa carrière.

23. Ross et al., *Epilepsy Behav* 2010 Sep ; 19 (1) : 36-42. doi : 10.1016/j.yebeh.2010.06.002. Epub 2010 Jul 16.

Créer des unités spécialisées dans la prise en charge de l'épilepsie

La prise en charge rationnelle des patients épileptiques doit se faire sur le modèle des *stroke-units* (« unités d'attaque ») dédiées à la prise en charge des Accidents Vasculaires Cérébraux qui se sont structurées et développées dans les hôpitaux. Le principe consiste notamment à proposer en urgence les traitements et à réaliser les explorations nécessaires. Cela implique de bénéficier de **services dédiés** et de **neurologues spécialisés en épileptologie** dans les hôpitaux. Un premier progrès est venu par la création d'un réseau de centres de référence au nombre de 8 actuellement²⁴ : Lille, Nancy, Strasbourg, Lyon, Marseille, Paris (Hôpital Necker, Robert Debré, La Pitié Salpêtrière) et de **centres de compétence pour les épilepsies rares et complexes**. Parmi les missions des centres de référence et de compétence figure l'amélioration des relations ville-hôpital. Actuellement, ces centres de référence sont les seuls à bénéficier de moyens financiers supplémentaires pour la création de postes de coordination des soins et d'infirmières spécialisées. À ce jour, aucune aide n'est donnée aux centres de compétence. Cette situation est à faire évoluer.

Organiser les réseaux de soins pour améliorer la prise en charge primaire de l'épilepsie

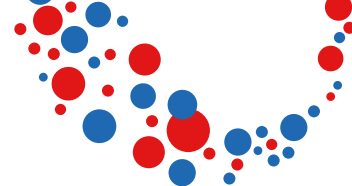
Il faut assurer un meilleur **quadrillage** au niveau des **premières prises en charge** et de **l'adressage des patients** aux centres de référence. La création des centres de compétence et de référence des épilepsies rares et complexes a représenté un progrès important ces dernières années. Mais ils constituent le niveau 3 de la prise en charge des épilepsies. L'orientation vers ces centres ne peut se faire que si le **niveau initial de prise en charge** est garanti, ce qui n'est pas le cas actuellement. À l'exemple de la prise en charge des AVC, il faut pour les crises d'épilepsies des **procédures clairement définies de prise en charge au premier niveau** (secours, urgences...) et au deuxième niveau (médecins généralistes, pédiatres...).

Donner des moyens supplémentaires aux services spécialisés en épilepsie

Les plages d'astreintes épileptologiques et EEG quotidiennes ne sont, à ce jour, effectives que dans quelques CHU. Elles doivent être généralisées afin d'écourter les délais pour la réalisation de cet examen indispensable au diagnostic. Les services spécialisés en épilepsie sont en difficulté pour développer un nombre

24. Octobre 2022.





suffisant de lits de vidéo-EEG essentiels au diagnostic et au bilan des épilepsies. L'accès aux techniques les plus modernes du diagnostic (EEG haute résolution, magnétoencéphalographie (MEG) – n'est actuellement réservé qu'à quelques centres spécialisés, il doit être étendu. Ces problématiques ne peuvent être résolues que par l'octroi de **moyens financiers** à la hauteur de cet enjeu de santé publique qu'est l'épilepsie.

Imposer la coordination entre professionnels de santé et développer le rôle des IPA

Face à la diversité des formes, des manifestations et des conséquences de l'épilepsie, le parcours de soins implique de nombreux professionnels de santé. Comme pour la plupart des maladies chroniques, le parcours de soins nécessite une **coordination entre hôpital et structures ambulatoires**, dans la logique du *Chronic care model* (Bodenheimer et al., 2002)²⁵. L'émergence de nouveaux métiers facilite la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle (Borges Da Silva, 2015)²⁶. À ce titre, les **Infirmiers en Pratique Avancée (IPA)**, de par leurs compétences élargies en matière de soins et de suivi, s'inscrivent comme un pivot entre les services d'urgence, les unités d'hospitalisation et les intervenants de ville, notamment dans le sec-

teur de la neurologie (Montauban, 2022)²⁷. La loi de modernisation de notre système de santé pose le cadre de la « pratique avancée » pour les auxiliaires médicaux. Elle a un double objectif : améliorer l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients en réduisant la charge de travail des médecins sur des pathologies ciblées. Dans cette logique, les IPA peuvent avoir un rôle déterminant dans le parcours de soins des patients épileptiques : coordination des soins, téléconsultations pour le suivi de la maladie chronique, éducation thérapeutique du patient, etc.

Structurer et baliser le parcours de soins, rendre transparent le circuit de prise en charge du patient épileptique

Il s'avère indispensable de suivre une procédure normalisée dès que le diagnostic d'épilepsie est posé incluant :

- **une consultation par un médecin spécialisé en épilepsie** (épileptologue) explicitant les aspects purement **médicaux** : diagnostic d'épilepsie, chronicité de la maladie, traitement...
- **une consultation spécifique suivant immédiatement l'annonce du diagnostic** : temps indispensable pour permettre d'aborder les nombreuses questions qui surgissent après l'annonce du diagnostic, cette consultation peut être réalisée par un IPA ou un infirmier coordinateur.

25. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. *Improving primary care for patients with chronic illness : The chronic care model, Part 2*. JAMA ; 2002 (288) : 1909-1914.

26. Borges Da Silva G. *Maladies chroniques : vers un changement de paradigme des soins*. Santé Publique : 2015 (HS) : 9-11.

27. Montauban J. *L'infirmier en pratique avancée en neurologie (IPA)*. Revue Neurologique ; 2022 (178) : S101.

ÉCOUTER LA PAROLE DES PATIENTS, ÉLÉMENT-CLÉ DANS LE PARCOURS DE SOINS LES SAVOIRS ISSUS DE L'EXPÉRIENCE AVEC LA MALADIE

Les épilepsies, notamment dans leurs formes sévères et pharmaco-résistantes, ont une incidence sur la connaissance que les patients ont de leur propre maladie. Le vécu individuel constitue une expérience spécifique à chaque patient qui est rarement partagée avec les soignants¹. Pourtant, les savoirs d'expérience sont un élément-clé de l'amélioration du parcours de soins. Ces savoirs évoluent au fur et à mesure du cheminement personnel que chacun effectue avec la maladie. Ainsi, le patient passe de l'ignorance d'un grand nombre de choses sur la pathologie à une véritable expertise sur « son » épilepsie et ses modes d'expression. Les savoirs d'expérience des patients viennent ainsi s'ajouter au savoir médical dans le contexte du parcours de soins. Les connaissances issues du vécu quotidien avec la maladie s'avèrent efficaces dans la prise en charge au long cours, pour le patient et son entourage, mais aussi pour les soignants². Il s'agit alors de trouver un équilibre entre savoirs médicaux et savoirs d'expérience. La prise en compte de la parole des patients et de leurs proches dans des contextes importants tels que le passage aux urgences, les modifications du traitement, la transition de l'enfance à l'adolescence, les grands changements de la vie, constitue un atout majeur pour l'amélioration du parcours de soins³.

Sophie Arborio

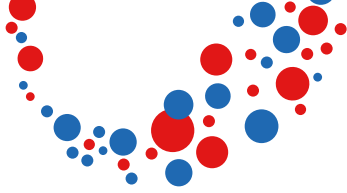
Centre de recherche sur les médiations (CREM), Université de Lorraine-STAPS

1. Arborio S. *The Unpredictability of Drug-Resistant Epilepsies in Children*. EC Neurology, 6 (2) ; 2017.

2. Arborio S. *Quand diagnostiquer fait parler la relation diagnostique* dans le syndrome de West. Questions de communication ; 2019 : 171-193.

3. Arborio S. Hejoaka F. Simon E. *Construction des savoirs et expériences des familles – Cas du Syndrome de West – Rapport intermédiaire FAM-WEST*. Research report, CPER Arian ; 2017.





- **des consultations d'ETP** individuelles ou en groupe, pour aborder les sujets relatifs au « **vivre avec** » : hygiène de vie, vie sociale, professionnelle, scolaire...
- **des entretiens avec des soignants spécifiquement formés à l'écoute** (IPA) pour aborder les aspects émotionnels
- **un suivi médical de l'épilepsie structuré sur le long cours**, avec le recours possible à tout moment à une équipe médicale référente **par le biais d'un numéro d'appel 24h/24 et la possibilité de téléconsultations**.
- **Le patient doit clairement être informé de ce parcours de soins le concernant** par la remise d'un document explicite précisant un contact à joindre.

Développer la pratique des EEG

L'interprétation des anomalies du rythme doit concerner tout autant le cerveau que le cœur. L'accès à l'électroencéphalogramme (EEG), examen-clé incontournable pour l'établissement du diagnostic de l'épilepsie doit devenir plus systématique et son interprétation doit être enseignée au cours des années d'études médicales. La pratique des EEG doit être associée à une vraie démarche clinique. De plus, il conviendrait qu'ils puissent être réalisés par des **équipes mobiles** au plus près des personnes : hôpitaux de proximité, maisons ou centres de santé, IME (Instituts Médico-Éducatifs), etc. Développer leur interprétation à distance peut également représenter un gain de temps et permettre de contourner la saturation des services de neurologie.

Favoriser la prescription du bilan neuropsychologique de l'enfant lorsque des troubles cognitifs sont décelés

Les enfants avec épilepsie doivent pouvoir bénéficier plus systématiquement d'un bilan neuropsychologique, les troubles cognitifs ayant un fort retentissement sur leurs apprentissages et leur parcours scolaire. Les pédiatres et neuropédiatres doivent y être davantage sensibilisés.

Faciliter la prise en charge psychologique ou psychiatrique

Les médecins qui suivent les patients épileptiques doivent être plus attentifs aux retentissements psychologiques de l'épilepsie et aux comorbidités psychiatriques.

Donner toute sa place à l'éducation thérapeutique

Les programmes d'Éducation Thérapeutique (ETP) ont pour objectif d'aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'ETP apporte une réponse aux difficultés rencontrées par les patients épileptiques au fil du parcours de soins quant à la **gestion de la maladie au quotidien**, les sujets tels que la vie affective et sexuelle, la parentalité, l'isolement social, etc. Pour aborder ces sujets qui concernent le **vécu intime de la maladie**, l'intégration de personnes spécifiquement formées représente une plus-value complémentaire des apports soignants (Verheye, 2019)²⁸. Des programmes d'ETP pédiatriques – peu nombreux actuellement – doivent être développés, incluant les parents et la fratrie. D'une manière générale, les patients n'ont le plus souvent pas connaissance de leur droit à accéder aux programmes d'ETP qui est pourtant inscrit dans la loi. Une information doit, par conséquent, être prévue à cet effet.

Développer le rôle des patients-experts

En complément des IPA, les **patients-experts** doivent avoir leur place dans le parcours de soins des personnes vivant avec l'épilepsie, leur **expérience** pouvant être mise à profit pour aider d'autres patients.

Définir une nomenclature spécifique pour désigner un patient épileptique sévère afin d'enclencher une prise en charge adéquate en cas d'urgence

Lorsqu'un patient est admis aux urgences, le protocole de prise en charge le concernant doit être disponible ce qui n'est pas le cas la plupart du temps. Les patients avec **épilepsie sévère** ne sont pas suffisamment distingués des autres personnes épileptiques dans la prise en charge aux urgences, alors qu'ils sont susceptibles de déclencher un grave état de mal. Sur le modèle de la prise en charge « du patient remarquable » qui permet d'opérer cette distinction dès l'appel au Samu, il convient de définir la notion de « **patient épilepsie prioritaire** » ou « **patient épilepsie haute vigilance** » afin que, dès l'appel au 15 l'identification soit immédiate et permette une prise en charge adéquate.

28. Verheye JC. *L'intervention des patients en éducation thérapeutique : entre optimisation des apprentissages et évolution du système de soins*. Éducation Santé et Société ; 2019 : 206-224.





ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

Favoriser le dépistage dès les premiers signes d'épilepsie

- **Informé et sensibiliser** le grand public et tous les acteurs de santé aux diverses manifestations de l'épilepsie pour favoriser un dépistage le plus précoce possible, notamment chez l'enfant

Instaurer un parcours de soins cohérent, rapide et transparent

- Instaurer un dispositif d'**encadrement** et d'**accompagnement** autour de l'**annonce du diagnostic**
- Organiser l'orientation vers un **service spécialisé en épilepsie** aussitôt après le diagnostic
- Coordonner une **prise en charge médicale conjointe** entre neurologue, épiléptologue, et médecin généraliste ou pédiatre
- Garantir l'accès aux **examens-clés** pour le **diagnostic** et le **suivi** médical de l'épilepsie en favorisant l'accès aux électroencéphalogrammes (EEG) y compris par des **équipes mobiles** et/ou des **professionnels formés** (IPA)
- Développer des interventions en **visiocommunication** pour faciliter l'accès aux soins : téléconsultation médicale, éducation thérapeutique (e-ETP)...
- Permettre un accès à une **équipe médicale référente en situation d'urgence** : ligne téléphonique d'urgence, téléconsultation, IPA

Considérer les spécificités des épilepsies sévères

- Développer un **parcours de soins spécifique pour les épilepsies sévères** incluant l'accès aux neuropsychologues, orthophonistes, orthoptistes, psychomotriciens...

Développer les compétences en épilepsie de tous les acteurs du parcours de santé

- Étendre le nombre d'heures dédiées à l'épilepsie dans la **formation initiale des médecins**
- Intégrer le sujet de l'épilepsie dans la formation initiale des **professionnels** impliqués dans la **prise en charge de premier niveau** tels que pompiers, policiers, policiers municipaux, gendarmes, assistantes sociales, agents de sécurité, éducateurs spécialisés...
- Inscrire l'épilepsie dans les orientations du **DPC** (Développement Professionnel Continu) afin de faciliter l'accès à la formation continue des soignants (urgentistes, médecins généralistes, infirmières...)
- Former les personnels des MDPH aux retentissements de l'épilepsie qui constituent un handicap invisible à part entière

Prendre au sérieux les troubles associés à l'épilepsie, prendre en compte le handicap invisible

- **Sensibiliser les soignants aux comorbidités** associées à l'épilepsie afin de favoriser l'accès au bilan neuropsychologique en particulier chez l'enfant et de faciliter la prescription des psychothérapies chez l'adulte et l'enfant

Prendre en compte la parole des patients

- Intégrer les **patients-experts** dans le parcours de soins, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique



L'épilepsie ne laisse pas indifférent quand on est chef d'établissement

Tout a commencé par un rendez-vous d'inscription dans mon bureau. Les parents m'expliquent : « Notre fille a des problèmes, on ne sait pas si vous allez pouvoir l'accueillir ». Je me souviens avoir perçu dans le regard de cette jeune fille de la tristesse mais aussi de la volonté. J'ai entendu des phrases comme : *elle s'écoute trop, ses parents la couvent trop, elle joue de sa maladie pour ne pas travailler, elle s'enfuit dès que c'est trop difficile...* sans compter les prédictions sur son échec inéluctable. Mais d'autres avec moi ont accepté avec confiance de relever le challenge. Aujourd'hui, elle a passé son bac et suit une filière difficile et exigeante. Elle a pu être opérée et va beaucoup mieux. Sa maman donne des nouvelles régulièrement et nous dit toute sa reconnaissance parce qu'on lui a permis de continuer à croire en elle. La confiance mutuelle a été le secret de cette réussite.

Didier, 66 ans - Indre-et-Loire (37)

J'ai eu la chance de pouvoir expliquer mon épilepsie, ce qui m'a valu la compréhension

Durant toute ma scolarité, du primaire jusqu'au bac, j'ai pu bénéficier d'une AESH. Ça m'a beaucoup aidée pour compenser mon manque de concentration, prendre des notes et rattraper les cours. Mais ça m'a aussi valu d'être harcelée par les autres élèves et souvent isolée. Quand je suis entrée à l'université, ça a été une sorte de libération. J'ai obtenu des aménagements comme l'autorisation de m'absenter sans devoir fournir de justificatif, pouvoir quitter une épreuve avant la fin réglementaire ou bénéficier d'un tiers-temps. Les professeurs ont toujours été à mon écoute et j'ai pu expliquer mon épilepsie aux responsables de licence et de master. Quand j'ai eu une recrudescence de mes crises, j'ai obtenu exceptionnellement une dispense de contrôles continus. J'ai pu passer tous mes examens après la date prévue, sans être pénalisée. J'ai toujours expliqué, avec humour, pour dédramatiser et chacun se sentait rassuré.

Élise, 22 ans

Un parcours scolaire difficile à gérer

Manon est dans la lune, elle est lente, on a l'impression qu'elle n'est pas là... C'est ainsi que ma fille a traversé sa scolarité, jalonnée de crises et d'hospitalisations, entre la bienveillance de certains enseignants et l'incompréhension des autres. Nous avons dû nous battre pour faire appliquer le PAI mis en place lorsqu'elle est rentrée en 6^e. Privée de piscine, de voyages scolaires et mise à l'écart, nous avons fini par accepter, malgré l'éloignement, qu'elle entre comme interne dans un établissement spécialisé. Manon a ainsi pu passer son brevet puis accéder à une seconde générale dans un lycée extérieur. Nous avons décidé de déménager pour nous rapprocher d'elle afin qu'elle puisse quitter l'internat. Après une année de première chaotique, elle a fini par abandonner sa scolarité faute de trouver un établissement suffisamment proche pour l'accueillir.

Frédéric - Finistère (29)

La réussite scolaire n'est pas une priorité en soi, mais la scolarisation en est une

Julie est épileptique depuis qu'elle est bébé. Son épilepsie est stabilisée et tout se passe plutôt bien jusqu'à sa rentrée en CM2 dans une nouvelle école. Malgré le PAI, les professeurs ne sont pas informés. Julie subit le regard des autres et le vit mal. Elle est exclue des séances de piscine. La relation de confiance avec l'équipe pédagogique n'y est plus. Julie fait des efforts considérables, sa ténacité pour faire comme si elle était semblable aux autres est étonnante. Mais elle va de plus en plus mal et lors d'une hospitalisation, elle finit par nous confier qu'elle se fait traiter tous les jours « d'handicapée » au collège. C'est alors qu'elle décide, du haut de ses 12 ans, d'intégrer un établissement spécialisé parce que « là-bas, personne ne se moquera de moi ». Ce nouveau départ lui a permis de sortir de cette souffrance, de passer un CAP et de faire d'elle aujourd'hui, une jeune adulte épanouie.

Anne-Sophie - Doubs (25)

À force de ténacité, Alexandre est aujourd'hui en troisième année de fac

Quand je reviens sur mes souvenirs, je peux dire qu'Alexandre avait déjà des signes de son épilepsie dès l'école primaire : sa maîtresse se plaignait qu'il était constamment dans la lune. Mais il a fallu qu'arrive sa première crise convulsive à l'âge de 14 ans pour que le diagnostic d'épilepsie tombe. À partir de là, il a fallu se battre pour expliquer la fatigue liée aux crises et aux médicaments, et obtenir qu'il soit accompagné dans sa scolarité. Nous avons rencontré toutes sortes de situations : l'incompréhension de certains, mais aussi la bienveillance d'autres, comme ce professeur qui, apprenant qu'Alexandre était épileptique, a remonté sa note de 5 points après avoir réalisé que ça ne correspondait pas à son travail fourni habituellement. Ou ceux qui fournissaient les leçons à rattraper sur clé USB ou encore ces camarades qui avaient créé un compte sur les réseaux sociaux pour lui envoyer les cours. Aujourd'hui, Alexandre a 25 ans et grâce à la mission Relais-Handicap, il suit un parcours universitaire adapté, avec des aménagements. Au cours de sa scolarité, le plus difficile aura été de devoir lutter contre ceux qui n'ont qu'une vague idée de ce qu'est l'épilepsie et de ce qu'elle induit, et se sont acharnés à vouloir faire rentrer notre enfant dans un moule formaté.

Céline - Charente-Maritime (17)

SCOLARITÉ

Pilote : Marie-Céline PESTRINAUX (Épilepsie-France, dpt 76)

Contributeurs : Pr Stéphane AUVIN (neuropédiatre – Hôpital Robert Debré – Paris) ; Frédéric BALLERIN (Épilepsie-France, dpt 29) ; Jean-François DONZÉ (Épilepsie-France, dpt 90) ; Dr Nathalie de GRISSAC-MORIEZ (neurologue – ITEP de Toul Ar C'Hoat) ; Rozenn MOREL (Épilepsie-France, dpt 44) ; Pascale NEVEUX (Épilepsie-France, dpt 86) ; Sandrine SIMMINI (Épilepsie-France, dpt 25).

Le droit à l'éducation pour tous les enfants est un droit fondamental. Selon la définition que donne l'Éducation Nationale, *l'École inclusive vise à assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves de la maternelle au lycée par la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers*. Les enfants et les adolescents qui vivent avec une épilepsie, rencontrent pour certains de nombreux obstacles qui entravent leur réussite scolaire. La méconnaissance et les idées reçues sur l'épilepsie en général et sur la diversité de ses expressions, engendrent un retard dans le dépistage et la prise en compte des symptômes. Le manque d'information de la communauté scolaire et éducative autant que des parents sur les dispositifs existants, font obstacle à une scolarité inclusive réussie, de même que la mise en œuvre tardive ou insuffisante des adaptations pédagogiques auxquelles il est possible de recourir. En raison de cette méconnaissance, les aménagements pédagogiques ne correspondent pas toujours aux besoins réels de ces élèves confrontés à l'épilepsie. Tous ces éléments concourent à une perte de chance pour eux, alors qu'ils sont déjà fragilisés par la maladie chronique.

Le recours précoce au bilan neuropsychologique pour identifier objectivement les troubles cognitifs associés à l'épilepsie, la mise en œuvre des projets et des dispositifs d'accompagnement scolaire existants qui sont censés répondre aux besoins des élèves, l'accès aux établissements spécialisés pour les épilepsies sévères, représentent des solutions qu'il est nécessaire de faire connaître, d'améliorer et de développer.

En France, au-delà du fait que **l'instruction scolaire** soit obligatoire de 3 ans à 16 ans, l'éducation est un **droit fondamental** inscrit dans la loi et reconnu au niveau international, pour tous les enfants quel que soit leur handicap (Unesco, 2021)¹. Ainsi, l'école est non seulement le lieu d'acquisition des connaissances et des bases de culture générale nécessaires pour préparer les enfants à leur vie d'adulte, mais elle constitue également un espace de construction de citoyens en devenir, partageant des valeurs et des droits qui structurent la société (Duru-Bellat et al., 2018²).

En 2019, la politique française du handicap est critiquée par les représentants des Nations Unies qui constatent que la France reste attachée à une représentation médicale du handicap et n'adopte pas une politique fondée prioritairement sur les droits des personnes. Elle est ainsi notamment questionnée

sur l'intégration des enfants vivant avec un handicap dans le système éducatif *ordinaire*, le passage à un système éducatif inclusif, l'accès à l'enseignement professionnel et la formation des personnels de l'éducation (ONU, 2019)³.

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES

D'un point de vue général, la **maladie chronique** impacte la scolarité pour des raisons physiques aussi bien que psychologiques et sociales (Prochet, 2008)⁴. Dans le cas des épilepsies, **30 à 60 %** des enfants présentent des **troubles des apprentissages** (Sturniolo et Galletti, 1994)⁵. De plus, la moitié d'entre eux a des difficultés attentionnelles (Bennoun et Clément, 2006)⁶ et 10 à 15 % des élèves

1. Unesco. *Repenser nos futurs ensemble, nouveau contrat social pour l'éducation : rapport de la commission internationale sur les futurs de l'éducation*. Paris : Unesco. Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture ; 2021.
2. Duru-Bellat M. Farges G. Zanten A. *Sociologie de l'école*. Paris : Armand Colin ; 2018.

3. ONU. *Liste des points concernant le rapport initial de la France*. Organisation des nations unies (ONU). Comité des droits des personnes handicapées. 2019.
4. Prochet H. *La place de l'école au décours d'une maladie grave ou lors d'une hospitalisation*. Médecine et hygiène ; 2008 (23) : 112-114.
5. Sturniolo MG. Galletti F. *Idiopathic epilepsy and school achievement*. Arch. Dis. Child ; 1994 (70) : 424-428.
6. Bennoun I. Clément MC. *Aspects psychoaffectifs de l'épilepsie chez l'enfant*. Revue médicale thérapeutique en pédiatrie ; 2006 (9) : 348-349.



ont un retard intellectuel (Inserm, 2016)⁷. Ces éléments expliquent la fréquence non négligeable de l'échec scolaire (Aldenkamp *et al.*, 2005)⁸. S'ajoutent à ces difficultés la **survenue aléatoire des crises**, les effets secondaires des traitements ainsi qu'un absentéisme fréquent dû aux contraintes liées à la maladie, devenant un facteur d'isolement (Ville, 2013)⁹.

Les possibilités d'inclusion scolaire sont aussi affectées par la **perception sociale de l'épilepsie**, marquée par une grande **méconnaissance** et par la **peur** qu'elle provoque très souvent : ainsi, seulement 15 % des adolescents parlent de leur épilepsie avec leurs amis, contre 59 % dans le cas d'une autre maladie chronique (Ouss, 2013)¹⁰. En conséquence, beaucoup d'enfants et d'adolescents ont une **mauvaise estime** d'eux-mêmes et un manque de **confiance en soi**, ce qui les empêche d'exploiter leurs compétences (Hoare et Mann, 1994)¹¹. L'épilepsie n'est pas une maladie rare : un enseignant a une probabilité de 55 % de se trouver en présence d'un élève faisant une crise d'épilepsie en classe, au moins une fois au cours de sa carrière, (Lahalle-Gravier, 2013)¹². Il est donc légitime de porter une attention particulière à l'accueil et à l'accompagnement en milieu scolaire des élèves vivant avec une épilepsie.

Dans le contexte général des enfants en situation de handicap, depuis la loi de 2005, **l'accessibilité de l'école à tous** les élèves ne cesse d'être rappelée. Les lois 2013 sur la refondation de l'école et 2019 pour une école de la confiance affirment que « *l'école inclusive doit s'adapter aux besoins de tous les élèves et aux besoins de chacun d'entre eux, dans un environnement scolaire prenant en compte les spécificités de chaque parcours* » et que « *le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants sans aucune distinction* ». Les élèves avec une épilepsie doivent pouvoir bénéficier autant que possible d'une scolarité dans le milieu scolaire ordinaire. Cette inclusion doit être privilégiée.

En septembre 2021, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des **recommandations de bonnes pratiques** s'intitulant « *Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire* ». Ces recommandations visent à mettre à la disposition des professionnels des **repères**, des **orientations**, des **outils** pour **accompagner le parcours scolaire** de l'enfant en situation de handicap, notamment en l'aidant à être acteur de sa scolarité, en encourageant l'implication des parents, en identifiant et en développant des ressources externes à l'établissement, telles que les partenariats avec les **ESMS** (Établissements et Services Médico-Sociaux) et les missions d'appui ressource (HAS, 2021)¹³. Il est donc essentiel que les professionnels des ESMS soient **formés à l'épilepsie** pour pouvoir répondre à cette mission.

En octobre 2020, des recommandations de bonnes pratiques ont été publiées concernant les épilepsies et leur prise en charge pour les enfants et les adultes. Il est notamment rappelé que **l'accompagnement d'une personne avec épilepsie ne se résume pas à la prise d'un traitement, mais doit envisager une prise en charge globale, dans tous les domaines de la vie**. Ces recommandations indiquent que l'amélioration de l'intégration scolaire nécessite une meilleure « information des patients et des co-acteurs du suivi » dont font partie notamment les médecins et infirmières scolaires mais aussi les enseignants, les équipes éducatives, les AESH (Accompagnants d'élèves en situation de handicap). Systématiser un contact entre les professionnels de santé (neuropédiatres, neurologues) et les médecins et infirmières scolaires permettrait et faciliterait la transmission des informations concernant le type d'épilepsie et ses conséquences sur la scolarité de chaque élève. Il s'agit de permettre à un élève avec épilepsie de **suivre une scolarité la plus adaptée et inclusive possible** grâce à des **adaptations et aménagements personnalisés**.

Pour cela, la connaissance du type d'épilepsie dont souffre un élève est indispensable pour repérer les manifestations qui, dans certains cas peuvent être discrètes voire invisibles. Il s'agit de **rendre les apprentissages accessibles** pour tous les élèves atteints d'épilepsie dans les collèges, les lycées et les universités.

7. Inserm. Déficiences intellectuelles : expertise collective. Paris : Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) ; 2016

8. Aldenkamp AP. Weber B. Overweg-Plandsoen WC. Reijns R. Van Mil S. *Educational underachievement in children with epilepsy : a model to predict the effects of epilepsy on educational achievement*. Child Neurol. ; 2005 (20) : 175-180.

9. Ville D. *L'épilepsie de l'enfant*. Contraste ; 2013 (38) : 37-57.

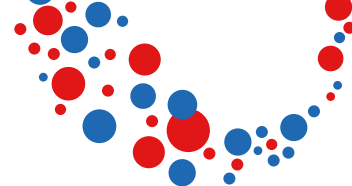
10. Ouss L. *Troubles psychopathologiques de l'enfant épileptique : vers un modèle épigénétique ?* Contraste ; 2013 (38) : 73-101.

11. Hoare P. Mann H. *Self-esteem and behavioural adjustment in children with epilepsy dans children with diabete*. J Psychosom Res. ; 1994 (38) : 859-869.

12. Lahalle-Gravier P. *Une fiche « enfant et épilepsie » diffusée aux enseignants*. Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) Recherches et perspectives ; 2013 : 9.

13. HAS. *Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire : socle commun d'actions pour les professionnels exerçant dans les ESSMS de la protection de l'enfance et du handicap*. St Denis : Haute autorité de santé (HAS) ; 2021.





NE PAS LAISSER LES TROUBLES DE L'ENFANT S'INSTALLER

Si la crise d'épilepsie fait peur à juste titre, la prise en charge des enfants ne doit pas se focaliser uniquement sur ce symptôme. Il faut **prendre en compte l'ensemble de ses difficultés** et notamment tout ce qui se passe à l'école. Un tiers des personnes qui ont une épilepsie débutante ont des **troubles de l'attention** associés¹. Les fonctions d'attention sont importantes dans la vie quotidienne et particulièrement pendant la période scolaire pour les **apprentissages**. Les enfants peuvent rencontrer des difficultés dans les domaines de la lecture, du calcul ou d'activités qui nécessitent des gestes fins. La scolarisation peut également être impactée par l'**absentéisme** lié aux soins (suivi médical, examens, hospitalisations) ou par des **restrictions** concernant certaines activités du quotidien (piscine, pratique du sport, utilisation du matériel informatique, sorties scolaires...). L'important est donc de **dépister précocement** chacun de ces éléments pour trouver des **solutions adaptées** avant que cela ne devienne trop compliqué. Face à des **situations d'échec scolaire** établi après une ou deux années de scolarisation difficile, il y a un risque de réorientation qui aurait pu être évité. Une **intervention précoce** a plus de chance d'être bénéfique et de compenser les difficultés existantes. Celles qui perdurent génèrent fréquemment une perte de confiance en soi qui peut (pour) suivre les enfants dans leur parcours de vie.

Il faut donc **dépister et informer**. Il existe des outils de **dépistage** pour les difficultés cognitives qui sont reconnus au niveau international² mais ils sont malheureusement peu connus en dehors des milieux spécialisés. Il existe aussi des outils de **diagnostic** comme le bilan neuropsychologique. Fournir des informations et proposer des **attitudes adaptées aux équipes pédagogiques** peut leur donner une place de premier ordre tant dans le **repérage des signes** que dans la **prise en charge**. Cela permet aussi d'éviter des restrictions inadaptées à la vie des enfants, formes de discrimination qui s'ajoutent aux difficultés possibles ou déjà existantes.

La question de la scolarisation doit donc être au cœur de la consultation avec l'équipe de soins. Des conseils pédagogiques peuvent ainsi être donnés aux enseignants, pour élaborer un projet d'apprentissage adapté, en concertation avec les parents et le médecin. **Précocité de dépistage et prévention des troubles associés** à l'épilepsie doivent donc être des préoccupations centrales de tous les intervenants dans la prise en charge de l'épilepsie de l'enfant.

Pr Stéphane AUVIN

Neuropédiatre – Hôpital Robert Debré (Paris)

1. Hermann B, Jones J, Dabbs K, Allen CA, Sheth R, Fine J, McMillan A, Seidenberg M. *The frequency, complications and aetiology of ADHD in new onset paediatric epilepsy*. Brain ; 2007 (130) : 3135-3148.
2. Auvin S, Wirrell E, Donald KA, Berl M, Hartmann H, Valente KD, Van Bogaert P, Cross JH, Osawa M, Kanemura H, Aihara M, Guerreiro MM, Samia P, Vinayan KP, Smith ML, Carmant L, Kerr M, Hermann B, Dunn D, Wilmshurst JM. *Systematic review of the screening, diagnosis, and management of ADHD in children with epilepsy*. Consensus paper of the Task Force on Comorbidities of the ILAE Pediatric Commission. Epilepsia ; 2018 (59) : 1867-1880.

LA MÉCONNAISSANCE ET LES IDÉES REÇUES SUR L'ÉPILEPSIE ONT DE FORTES RÉPERCUSSIONS SUR LE PARCOURS SCOLAIRE

Les épilepsies et les troubles qu'elles engendrent sont méconnus des acteurs du milieu scolaire

La diversité « des » épilepsies entraîne des manifestations et des difficultés variables d'un enfant à l'autre. Elle nécessite donc des **adaptations** et des **aménagements** pédagogiques et éducatifs appropriés (Auvin et Dozières-Puyravel, 2020)¹⁴. À titre d'exemple, les épilepsies peuvent s'accompagner de **perturbations du comportement**, de **troubles attentionnels**, de la **mémoire** ou de **l'expression orale et écrite** (Chiron, 2015)¹⁵. Tous ces éléments concourent à un risque plus élevé de **difficultés scolaires** et de



14. Auvin S, Dozières-Puyravel B. *Epilepsies de l'enfant*. La revue du praticien ; 2020 (70) : 421-426.

15. Chiron C. *Les différentes formes d'épilepsie de l'enfance*. Recherches & Perspectives ; 2015 : 2-3.



troubles des apprentissages, indépendamment du potentiel intellectuel de l'enfant (Geschwind, 1979)¹⁶. S'ils ne possèdent pas les informations rudimentaires nécessaires pour appréhender ces différentes situations, les enseignants risquent de mal percevoir l'origine des difficultés d'apprentissage. Les troubles liés à l'épilepsie comme le manque d'attention, de concentration ou la lenteur d'exécution des tâches demandées peuvent alors être assimilés à un manque de volonté ou d'efforts de la part de l'élève.

Les effets secondaires des traitements sont le plus souvent méconnus

Les médicaments antiépileptiques visent essentiellement à supprimer les crises ou à réduire leur intensité et leur fréquence. Mais ils peuvent s'accompagner d'**effets secondaires** tels que fatigue, somnolence, maux de tête, maux d'estomac, vertiges et évanouissements (Nevitt et al., 2022)¹⁷. Ceux-ci peuvent **impacter les apprentissages** même lorsque l'élève est stabilisé. Les effets secondaires des traitements viennent alors s'ajouter aux autres facteurs limitant la qualité de vie de ces élèves. La méconnaissance des conséquences des traitements antiépileptiques peut conduire à une **mauvaise interprétation des comportements** (manque d'intérêt ou d'attention, agitation perturbant la classe, lenteur...) par les équipes éducatives et enseignantes, pouvant conduire à des **réactions stigmatisantes**. Les **recommandations** de bonnes pratiques de la HAS concernant les épilepsies et leur prise en charge pour les enfants et les adultes, rappellent qu'un des enjeux d'une amélioration des pratiques professionnelles est de **favoriser une meilleure intégration scolaire**.

Les idées reçues sur l'épilepsie sont nombreuses et fortement ancrées

Les manifestations parfois spectaculaires de l'épilepsie (crises généralisées) ont marqué les imaginaires (Arborio, 2015)¹⁸. L'épilepsie peut être parfois encore considérée comme une maladie psychiatrique. L'idée selon laquelle l'épilepsie pourrait entraîner une altération du cerveau et des capacités intellectuelles, du fait de la récurrence des crises et celle selon laquelle on peut avaler sa langue sont encore tenaces (Jallon, 2016)¹⁹.

Également alimentée par la méconnaissance de la maladie, l'idée reçue selon laquelle un élève avec épilepsie ne pourrait pas travailler sur un écran au risque de déclencher une crise est fortement ancrée. S'il est vrai qu'environ 7 % des personnes ont une épilepsie photosensible, en réalité, la plupart des élèves avec épilepsie peuvent utiliser un écran.



SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER LE DÉPISTAGE PRÉCOCE ET LES ADAPTATIONS PÉDAGOGIQUES CONSTITUENT DES PIVOTS MAJEURS

Un bilan neuropsychologique doit être instauré systématiquement dès les premières difficultés

Dans le cas d'une épilepsie survenant tôt dans la vie de l'enfant, son impact peut être délétère pour son **développement cognitif et émotionnel**, ainsi que pour la mise en place de ses apprentissages scolaires (Pinabiaux et al., 2013)²⁰. Les difficultés d'apprentissage peuvent être liées à différents facteurs neurologiques, cognitifs ou psychologiques qui nécessitent des adaptations et des aménagements. L'accompagnement nécessaire est le plus souvent pluridisciplinaire, impliquant psychologues, enseignants, intervenants éducatifs, médecins et paramédicaux. Le **bilan neuropsychologique** constitue la base de l'investigation permettant d'analyser les difficultés, d'instaurer les traitements et de réaliser les adaptations et aménagements qui répondent

16. Geschwind N. *Behavioural changes in temporal lobe epilepsy*. Psychological Medicine ; 1979 (9) : 217-219.

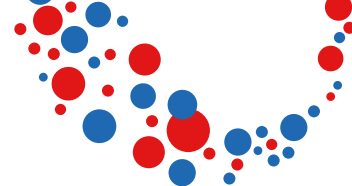
17. Nevitt SJ. Sudell M. Cividini S. Marson AG. Tudur Smith C. *Antiepileptic drug monotherapy for epilepsy : a network meta-analysis of individual participant data*. Cochrane Database of Systematic Reviews ; 2022.

18. Arborio S. *Représentations sociales et culturelles dans l'appréhension des épilepsies*. Soins Pédiatrie/Puériculture ; 2015 (36) : 37-39.

19. Jallon P. *L'épilepsie : idées reçues*. Paris : Ed. Le Cavalier Bleu ; 2016.

20. Pinabiaux C. Bulteau C. Jambaqué I. *L'évaluation neuropsychologique dans le contexte de l'épilepsie du nourrisson et du jeune enfant*. Contraste ; 2013 (38) : 103-120.





aux besoins de l'élève (Auvin, 2013)²¹. Ce bilan se réalise à partir d'entretiens, d'observations et de tests normalisés, afin d'évaluer les dysfonctionnements et les mécanismes des difficultés cognitives et comportementales (Jambaqué et al., 2006)²².

Les adaptations pédagogiques existantes doivent être mises en œuvre

Dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS (*Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes*)²³, il est précisé qu'un des enjeux de la prise en charge est la mise en place d'un **suivi approprié** afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

L'amélioration de la qualité de vie des enfants à l'école peut s'articuler autour de **trois axes** : une meilleure connaissance de la maladie, l'abandon de restrictions qui ne sont pas nécessaires, et les **adaptations scolaires** (Auvin, 2016)²⁴. Ces dernières sont variables en fonction des difficultés observées. En cas de problèmes d'attention et/ou de concentration, il est recommandé de prévoir des activités variées, courtes, avec des pauses régulières, afin d'aider l'enfant à suivre les activités plus longtemps. Par exemple, en cas de difficultés lors du passage à l'écrit, il est important d'alléger les exigences, de fournir des photocopies, de proposer des dictées plus courtes ou des textes à trous déjà préparés pour les réponses lors des évaluations (Coste-Zeitoun et Bennoun, 2013).

Les aménagements à mettre en place doivent également tenir compte des besoins de chaque élève en fonction des **spécificités liées au type d'épilepsie** dont il est atteint. En fonction des évaluations et observations réalisées, les enseignants peuvent depuis mars 2020, s'appuyer sur la plateforme en ligne « Cap École Inclusive » instaurée par le Ministère de l'éducation nationale. Elle propose des ressources pédagogiques destinées à trouver des pistes d'adaptation ou d'aménagements pour mieux répondre aux besoins des élèves.

21. Auvin S. *Trouver la scolarisation la plus adaptée*. Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) Recherches et perspectives ; 2013 : 2-3.

22. Jambaqué I. De Grissac N. Coste-Zeitoun D. De Saint Martin A. Seegmuller C. Cachera C. Rérat K. *Neuropsychologie et épilepsie*. Rueil-Malmaison : Novartis France ; 2006.

23. *Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes* - HAS 2020

24. Auvin, S. *Diagnostic et prise en charge des épilepsies de l'enfant en 2017*. A.N.A.E ; 2016 (28) : 596-603.

Pour pallier les difficultés d'apprentissage de certains enfants avec épilepsie, il existe un panel de solutions afin de favoriser leur inclusion en milieu scolaire ordinaire

Répondant au droit fondamental à l'éducation pour tous les enfants, inscrit dans la loi de 2005, il existe **divers dispositifs en faveur des élèves en situation de handicap** permettant de *répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves* (MENESR, 2014)²⁵. **Les projets et les plans** ainsi que les **dispositifs d'accompagnement** de l'enfant en milieu scolaire ordinaire sont censés apporter les réponses correspondant aux besoins de tous. Ils ont été élaborés par le ministère de l'éducation nationale.

Les projets et les plans

Le PAI - Projet d'Accueil Individualisé : il concerne les élèves atteints de maladie chronique. Chaque élève ayant un PAI peut bénéficier de son traitement, assurer sa sécurité et pallier les inconvénients liés à son état de santé. Il peut comporter des **aménagements** de la scolarité en lien avec l'état de santé. Un PAI doit être établi **même quand l'épilepsie est dite « stabilisée »**, car il existe toujours un risque de récurrence.

Le PPRE - Plan Pédagogique de Réussite Éducative : Il s'adresse aux élèves éprouvant des difficultés à maîtriser certaines compétences en fin de cycle. C'est un document qui établit et coordonne des actions ciblées sur des compétences précises afin d'organiser **l'accompagnement pédagogique différencié** de l'élève.

Le PAP - Plan d'Accompagnement Personnalisé : il concerne tout élève présentant des **difficultés scolaires durables**. C'est un document normalisé, écrit et rédigé sur la base d'un modèle national, qui définit les aménagements et les adaptations pédagogiques de nature **exclusivement pédagogique** dont doit bénéficier l'élève. C'est un **outil de suivi**, organisé en fonction des cycles, de la maternelle au lycée, et qui vise à éviter la rupture dans les aménagements et adaptations. C'est le médecin scolaire qui rend un avis sur la pertinence de la mise en place d'un PAP, d'après le constat établi sur les troubles de l'élève et d'après les divers bilans réalisés (bilan psychologique, paramédical, orthophoniste, etc.).

Le PPS - Projet Personnalisé de Scolarisation : il concerne les enfants reconnus en situation de handicap par la Maison Départe-

25. MENESR. *Répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves : quel plan pour qui ?* Paris Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche (MENESR) ; 2014.



mentale pour les Personnes Handicapées (MDPH). Son application découle de l'analyse du cas particulier de l'élève, établie grâce au recueil des informations individuelles le concernant, issues du « Geva-Sco »²⁶. Une Équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) évalue les besoins, élabore le PPS puis le transmet à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui fait des propositions d'aide matérielle et/ou humaine et qui peut proposer une orientation appropriée. À la fois **feuille de route et outil de suivi** sur la totalité du parcours de scolarisation, le PPS organise le déroulement de la scolarité, la cohérence des accompagnements et les éventuelles mesures d'aide. Il détermine et coordonne les actions pédagogiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins de l'élève. Il est important que l'Enseignant Référent à la Scolarisation des élèves en situation de Handicap (ERSH) qui assure la mise en œuvre et le suivi du PPS soit également sensibilisé à l'épilepsie, afin d'assurer la cohésion entre les adaptations et les aménagements proposés à l'élève. Les Projets et Plans décrits ci-dessus relèvent des dispositions législatives et réglementaires figurant dans le code de l'éducation. Les détails sur ces projets et plans sont développés dans le document *Répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves : quel plan pour qui ?*²⁷.

Le LPI – Livret de Parcours Inclusif : il s'agit d'une **application numérique** visant à améliorer la prise en charge des élèves ayant des besoins éducatifs particuliers. Il facilite la mise en place rapide et effective des aménagements et adaptations, dès l'identification par l'enseignant d'un besoin éducatif particulier. Il les regroupe au sein d'une **banque de données** sur laquelle l'enseignant peut s'appuyer. Il **simplifie les procédures** de renseignements et d'édition des plans et projets par l'équipe pédagogique, et permet d'organiser les divers aménagements en association avec les familles. Enfin, il permet la **circulation d'informations** entre l'école et la MDPH. Il est conçu comme une réponse pédagogique adaptée à la situation de chaque enfant (MENESR, 2022)²⁸.

Les dispositifs d'accompagnement

Des dispositifs d'accompagnement peuvent être proposés aux élèves souffrant d'épilepsie après étude de leur dossier par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

Les ULIS – Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire : sont définies comme des « *dispositifs ouverts* » qui « *constituent une des modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique* ». Elles offrent aux élèves « *une organisation pédagogique adaptée à leurs besoins ainsi que des enseignements adaptés dans le cadre de regroupement et permettent la mise en œuvre de leurs projets personnalisés de scolarisation* ». Les élèves suivent leur scolarité dans des établissements ordinaires, de l'école primaire au lycée. Chaque ULIS est coordonnée par un enseignant spécialisé au sein de l'équipe pédagogique et en lien avec la famille qui est partie prenante du suivi de la scolarisation. Un livret de suivi permet d'attester de l'acquisition des compétences de l'enfant.

Les SESSAD – Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile sont des structures du secteur médico éducatif qui permettent un accompagnement pluridisciplinaire dans le soutien spécifique aux enfants et adolescents maintenus dans un environnement scolaire ordinaire. Il est en lien avec le PPS. Les interventions, à domicile ou au sein de l'établissement, prennent différentes formes en fonction des différents besoins de l'élève. L'accompagnement du SESSAD peut comprendre des actes médicaux spécialisés et des rééducations (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie). Des éducateurs et des enseignants spécialisés du SESSAD peuvent également apporter une aide spécifique à l'élève en situation de handicap, soit au sein de la classe, soit en accompagnement individuel ou en petit groupe à l'extérieur de la classe.

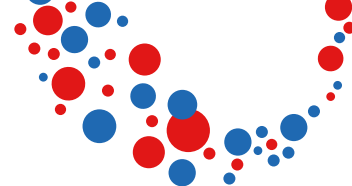
À ce jour, **il n'existe qu'un seul SESSAD spécialisé en épilepsie**. Afin que les élèves avec épilepsie qui bénéficient de ces plans et/ou de ces dispositifs puissent progresser tout au long de leur scolarité, il est essentiel que leurs besoins soient identifiés et reconnus. En effet, il existe de multiples formes d'épilepsie dont les manifestations peuvent être très différentes, parfois discrètes ou invisibles. Les adaptations pédagogiques et les aménagements nécessaires diffèrent donc en fonction du type d'épilepsie qui touche l'élève. L'information et la sensibilisation des professionnels de la communauté scolaire et éducative sont donc primordiales.

26. Le Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation, est un document national permettant le partage d'informations entre l'établissement scolaire et la MDPH.

27. *Répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves : quel plan pour qui ?* – Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche

28. MENESR. *Mentions informatives relatives au « Livret de parcours inclusif »*. Paris : Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche ; 2022.





Les Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) ont un rôle clé, mais ne sont pas formés aux singularités de l'épilepsie

Les Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) sont des personnels recrutés par l'Éducation nationale assurant des missions d'aide aux **élèves en situation de handicap**. Sous la responsabilité pédagogique des enseignants, ils ont vocation à **favoriser l'autonomie** de l'élève. Malgré de fortes ambitions et un déploiement national, les AESH qui accompagnent les élèves avec épilepsie restent en **nombre insuffisant**. On constate une grande **disparité dans les profils et les compétences** des intervenants, notamment dans le domaine de la maladie chronique et du handicap (TouPI, 2021)²⁹. Les AESH n'ont pas les connaissances nécessaires concernant le type d'épilepsie, les manifestations des crises et les répercussions sur les apprentissages des élèves qu'ils accompagnent. À cela vient s'ajouter l'inadéquation entre l'augmentation du nombre d'élèves pouvant bénéficier de ce type d'aide humaine et le nombre de postes d'AESH (Baloul, 2022)³⁰.

Quelle place pour les établissements pluridisciplinaires spécialisés ?

Certains jeunes vivant avec une **épilepsie sévère** ou des **handicaps associés**, doivent être pris en charge, pendant une période plus ou moins longue, dans des **établissements spécialisés**. Leur vocation est d'amener le jeune et sa famille à mieux connaître et gérer sa maladie, et de favoriser son adaptation à la vie quotidienne notamment à travers les apprentissages et les loisirs. L'encadrement y est **multidisciplinaire** : médical (neurologues, psychiatres, psychologues, rééducateurs, infirmiers) et éducatif (éducateurs spécialisés). Certains établissements ne reçoivent que des patients épileptiques, mais la plupart accueillent aussi des patients porteurs d'autres handicaps. Pour les enfants et adolescents, il existe quelques établissements dédiés à l'épilepsie assurant en même temps la scolarisation et la prise en charge médicale, psychologique et éducative. Différents types d'établissements peuvent être proposés par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDPAH) : Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé (MECSS), Institut Médico Éducatif (IME), Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (ITEP).

29. TouPI. *Synthèse de l'enquête-Rentrée 2021 : avec ou sans AESH ?* Paris : Association TouPI. Tous pour l'inclusion ; 2021.

30. Baloul D. *Enfants en situation de handicap. Une Missions presque impossible à l'école*. Actualités sociales hebdomadaire (ASH) ; 2022 (3256) : 6-8.

PRIORITÉ À UNE APPROCHE GLOBALE DE L'ENFANT

Bien plus qu'une maladie, l'épilepsie est une composante à part entière de la vie des enfants et des adolescents. Leur **pronostic social** est engagé y compris parfois lorsque les crises sont stabilisées. La mise en place d'une **évaluation globale et continue** de toutes les dimensions la vie de l'enfant (neurologique, cognitive, psychologique, familiale) est nécessaire. Les difficultés sont nombreuses, tant du côté des enfants/adolescents en pleine construction/remaniement identitaire, que des professionnels qui connaissent mal, à la fois cette pathologie souvent invisible, aux visages multiples, et les outils d'aide existants.

La place de la motivation du jeune est centrale pour permettre à cet adulte en devenir de mobiliser ses capacités, ses ressources et de pouvoir ainsi poser les bases d'un projet¹. L'envie de se faire des amis ou d'apprendre doit être préservée en priorité devant la stabilisation de l'état de santé qui reste un objectif de soins curatifs. Pour éviter des malentendus préjudiciables, un **dialogue « pluri-partenaires »** devient indispensable entre le jeune, ses parents placés dans une situation émotionnelle forte, les professionnels de santé motivés par la stabilisation des crises et les professionnels de l'éducation soumis à des exigences académiques. Cela nécessite entre autres des sensibilisations et des formations simples à l'épilepsie, à l'image de l'expérience canadienne².

Un des risques majeurs de l'épilepsie est aussi de passer inaperçue. Les **enseignants** et les éducateurs ainsi formés ont alors un rôle dans le **repérage précoce** des signes de la maladie, permettant de limiter ainsi les situations d'errance diagnostique et la perte de chance sur le plan social.

Les professionnels de l'ITEP³ spécialisé en épilepsie de Toul Ar C'hoat constatent les besoins complexes en termes d'adaptation scolaire et les limites de l'inclusion en milieu ordinaire telle qu'elle existe actuellement. Le fruit de la concertation régulière entre équipe de soins et équipe éducative de l'ITEP met en évidence la nécessité de rappeler aux enseignants les contraintes physiques, cognitives et sociales que l'épilepsie impose aux jeunes⁴ et l'utilité de réfléchir ensemble à des pistes possibles pour adapter les interventions de chacun.

D^r Nathalie De Grissac-Moriez

Neurologue – ITEP spécialisé épilepsie, Toul Ar C'hoat (29)

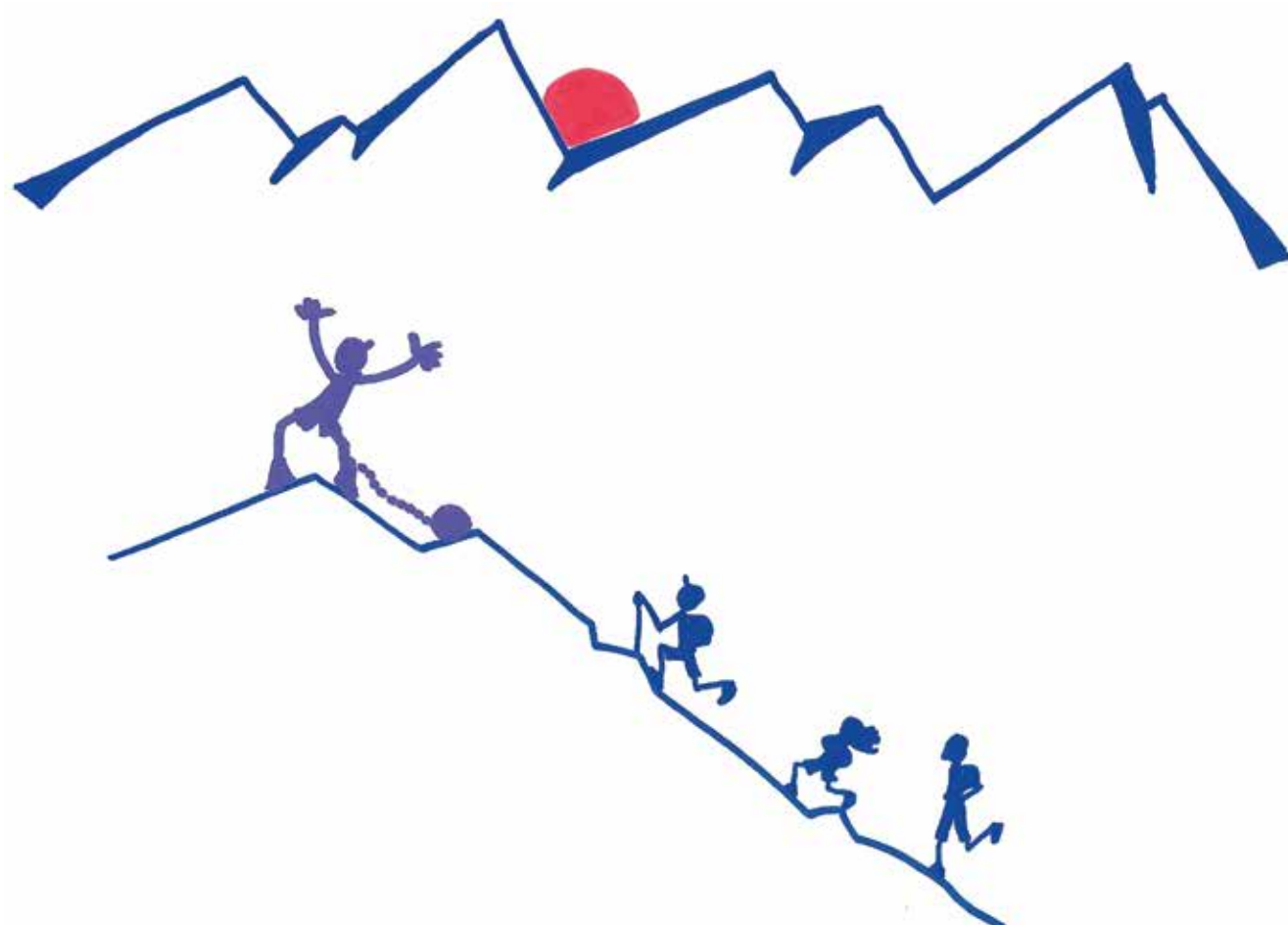
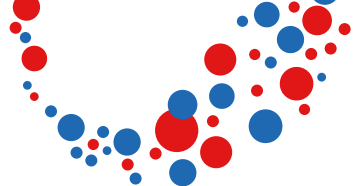
1. De Grissac-Moriez N, Lemoigno L, Jayet S, Le capitaine J. *Les particularités cognitives et psychiatriques des épilepsies à l'adolescence*. A.N.A.E ; 2016 (145) : 001-008.

2. Epilepsyforeducators. *Trousse d'outils pour favoriser le bien-être des élèves atteints d'épilepsie. Questions pertinentes pour l'école et stratégies générales pour les enfants atteints d'épilepsie (partie 2)*.

3. ITEP : institut thérapeutique éducatif et pédagogique

4. De Grissac H. *L'adolescent, l'épilepsie et le médecin*. Épilepsie ; 2009 (21) : 137-141.







ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

Sensibiliser à l'épilepsie tous les acteurs de la communauté scolaire et éducative dans le cadre de la formation initiale et continue : enseignants, personnel d'encadrement, AESH, éducateurs, conseillers d'orientation, psychologues, médecins, infirmières scolaires, directeurs d'école, chefs d'établissements, etc.

Dans le cadre des plans académiques ou départementaux de formation initiale

- **Instaurer 1 heure de formation sur l'épilepsie** et les répercussions possibles sur les apprentissages dans les 25 heures de formation initiale des enseignants consacrées au handicap
- **Instaurer 1 heure de formation sur l'épilepsie** et les répercussions possibles sur les apprentissages dans les 60 heures de formation initiale des AESH
- **Instaurer une formation sur l'épilepsie** des professionnels des ESMS (Établissements Sociaux et Médico Sociaux) afin de répondre aux missions décrites dans les Recommandations de bonnes pratiques de la HAS

Dans le cadre des plans académiques ou départementaux de formation continue

- **Proposer des sensibilisations à l'épilepsie** comme les modules de formation d'initiative nationale proposés aux enseignants spécialisés et dont les axes en 2020-2021 étaient de « *prendre en compte les besoins éducatifs particuliers de l'élève, fluidifier le parcours de l'élève et professionnaliser les enseignants* »
- **Permettre l'accès à des modules de sensibilisation sur l'épilepsie** au sein des formations proposées dans les **Écoles Académiques de Formation Continue** (EAFC) qui permettent à chaque professionnel (professeur, personnel d'encadrement, personnel administratif, social ou de santé) de participer à la construction de son parcours de formation
- **Proposer à tous les acteurs de la communauté enseignante et éducative**, que ce soit en milieu scolaire ordinaire ou en ESMS, des **outils pédagogiques de formation à l'épilepsie** sous forme par exemple d'un MOOC
- **Développer le nombre de SESSAD Épilepsies** et d'**EMAS** (Équipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation) qui ont des missions essentielles de sensibilisation aux handicaps, d'appui, d'aide, de conseil
- **Construire une fiche de liaison** permettant d'établir un lien régulier, pérenne et coordonné entre les services de médecine scolaire et les neuropédiatres/neurologues qui suivent les élèves avec épilepsie.



Mise à l'écart de l'entreprise malgré un poste « adapté »

Après un traumatisme crânien il y a 7 ans j'ai obtenu la RQTH¹ et j'ai fait l'objet d'un reclassement professionnel dans l'entreprise. J'occupais le poste d'hôtesse d'accueil. À l'apparition de mon épilepsie il y a cinq ans, j'ai pu bénéficier d'aménagements : poste doublé, pauses régulières. Mais avec les multiples changements de direction, j'ai dû sans cesse me justifier et batailler, parce qu'on ne tenait pas compte de mes problèmes cognitifs (difficultés avec la mémoire immédiate, troubles de l'attention avec un environnement bruyant, fatigabilité). Incompréhension, remises en question régulières, ma confiance en moi a été totalement déstabilisée. Après avoir fait une crise au poste d'accueil que j'occupais, il m'a été dit que « je faisais peur aux gens », que « je ne donnais pas à la clientèle une bonne image de l'entreprise »... Au final, mon employeur m'a demandé de rester chez moi et il a tout fait pour appuyer mon dossier de mise en invalidité afin, disait-il, « de me mettre à l'abri financièrement ». Ce que j'ai pris pour de la compréhension au début est devenu une forme d'abandon : je fais toujours partie de l'entreprise, mais j'ai été totalement mise à l'écart. Je n'ai plus aucun contact avec le service RH et je ne réussis pas à obtenir de rendez-vous.

Charlotte, 34 ans - Cher (18)

L'état d'esprit des entreprises est fermé vis-à-vis de l'épilepsie

Épileptique depuis l'âge de 4 ans, mon parcours scolaire a été perturbé par la maladie. Je suis arrivée en fin de scolarité avec seulement un Certificat de Formation Générale. À cause de ce niveau scolaire peu élevé, mon début de vie active a surtout été rythmé par des postes dans le milieu de l'industrie, soit en 2 x 8, soit en horaires décalés, ce qui n'était pas favorable à la stabilité de mon épilepsie... À 39 ans, j'ai décidé de faire une reconversion professionnelle et j'ai débuté une formation d'électricienne en bâtiment. Ensuite, j'ai surtout rencontré des difficultés pour trouver une entreprise qui accepte ma RQTH¹ et parce que la médecine du travail ne connaissait que les crises généralisées tonico-cloniques alors que mon épilepsie ne se manifestait que par des acouphènes. Malgré mes explications, j'étais dès le départ exclue de tout travail sur une échelle, un escabeau, une machine, avec conduite d'engin, nacelle, etc.

Sandrine, 42 ans - Doubs (25)

Pas de possibilité d'évolution professionnelle

Épileptique depuis 5 ans, je ne travaille plus depuis plus depuis un an à cause d'une crise survenue sur le chantier. Je suis multitâche, mais d'après mon médecin, je devrais rester manœuvre toute ma vie. Cela m'attriste de savoir qu'un épileptique ne peut pas conduire d'engin de chantier et ne peut pas évoluer. J'ai 22 ans et aujourd'hui je ne sais plus quoi faire, d'autant que mon traitement, pris à forte dose me fatigue tout au long de la journée.

Thomas, 22 ans - Jura (39)

Être privé de travailler, alors qu'on est apte et qu'on n'aspire qu'à cela

Je suis épileptique depuis l'âge de 17 ans. D'abord cuisinier, j'ai souvent changé d'établissement à cause de mon épilepsie. À cette période, je la dissimulais et je n'en parlais pas au moment de l'embauche. J'avais des pertes de contact, des perceptions auditives déformées avec certains bruits qui devenaient parfois insupportables. Je devais abandonner mon poste pour m'isoler, le temps que ça passe, ce qui n'a pas été bien accepté car ça mettait l'équipe en difficulté. En 2009, j'ai obtenu la RQTH¹. Quand je parlais de mon épilepsie au cours des entretiens, ça ne posait pas de problème. Mais quand les crises sont arrivées à cause du stress et de la fatigue, les comportements ont changé. C'est allé de la culpabilisation (on rejetait le retard du service sur mes épaules) jusqu'à la discrimination et la mise à l'écart (on ne me confiait plus que des tâches inférieures) et même jusqu'aux insultes... J'ai continué à travailler en cachant mes crises, ce qui était dangereux avec l'utilisation du matériel... En 2021, j'ai rencontré une conseillère Cap emploi. Elle n'a pas compris pourquoi je voulais retrouver un travail alors que je bénéficiais d'une pension d'invalidité et de la prévoyance, grâce à mon dernier emploi. Je lui ai expliqué que j'avais besoin de travailler pour avoir une vie sociale, comme tout le monde. Aujourd'hui, je ne suis pas plus avancé et malgré mes démarches, je suis toujours sans emploi.

Sébastien, 46 ans - Jura (39)

La recherche d'emploi s'apparente à un parcours du combattant

Mon fils Nicolas a 26 ans. Il est épileptique depuis l'âge de 13 ans avec des crises tonico-cloniques qui peuvent apparaître n'importe quand. Il a quand même réussi à suivre une scolarité normale. Après avoir passé son Bac, il n'avait pas de projet professionnel. Nous avons fait les démarches pour qu'il obtienne la RQTH¹ et il a été dirigé vers Cap Emploi. En 4 ans, il a changé 5 fois de conseiller référent, sans aucun suivi de son dossier. Il y a 3 ans, grâce aux conseils de l'ADAPEI² il a pu faire un stage dans un ESAT³ sur un poste administratif. Mais à la fin, on a dit à Nicolas qu'il n'était pas retenu car étant « trop intelligent, il s'ennuierait avec eux ». Cap Emploi a proposé une formation sur le CV et les entretiens d'embauche, mais aucune aide pour la recherche d'un emploi. En résumé, en 6 ans, Nicolas a fait un stage d'un mois et rien d'autre... À chaque rendez-vous, on essaye de le motiver pour qu'il ne décroche pas, mais c'est très difficile quand on réalise que personne n'effectue un vrai suivi de son dossier.

Gilles, Gironde (33)

1. RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

2. ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

3. ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

EMPLOI

Pilote : Magali VILLETTE (Épilepsie-France, dpt 37)

Contributeurs : Laurène ABRAMOVSKY (Épilepsie-France, dpt 93) ; Sébastien BIANCHI (Épilepsie-France, dpt 39) ; Dr Sébastien BOULOGNE (neurologue – CHU Lyon) ; Dr Adrien DIDELOT (neurologue, CH St Joseph-St Luc – Lyon) ; Magali FORIO (Épilepsie-France, dpt 13) ; Hélène GAUDIN (Épilepsie-France, dpt 17) ; Christophe LUCAS (Épilepsie-France, dpt 75) ; Romain MELLAREDE (dpt 37) ; Francine PLAUSSU (Épilepsie-France, dpt 38) ; Pr Sylvain RHEIMS (neurologue CHU Lyon Bron) ; Charlotte SILVERT (Épilepsie-France, dpt 18)

Le travail fait partie intégrante de la vie sociale des individus. Il occupe une place essentielle dans l'organisation de la société, créant des richesses pour le pays et étant source de revenus, assurant l'autonomie et une partie de la qualité de vie. Au-delà de l'aspect financier, il est un vecteur de lien social entre les membres d'une collectivité et reste la clé de l'insertion sociale. **L'identité de chacun dans la société actuelle, est fortement liée à sa place dans le milieu professionnel.**

L'épilepsie n'affecte pas les capacités de travail, à condition qu'il soit tenu compte des particularités et des répercussions de la maladie comme la fatigabilité, les effets secondaires des traitements ou les troubles cognitifs parfois associés, qui peuvent amener à demander la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Dans le contexte de l'emploi, l'un des grands dilemmes pour les personnes ayant une épilepsie – une fois le « handicap » reconnu – est celui consistant à **révéler ou à taire sa maladie**. En faire état devrait procurer en toute logique au minimum la **compréhension** et la **bienveillance**, sachant que les dispositifs d'aides proposés tant aux employeurs qu'aux salariés, sont conçus pour conduire à une situation satisfaisante pour les deux parties. Dans la réalité, les **freins** sont nombreux avec des expériences vécues telles que la **discrimination** à l'embauche, la **mise à l'écart** ou la **stigmatisation**. Les personnes qui vivent avec l'épilepsie se sentent souvent « étiquetées » comme n'ayant pas une valeur égale aux autres dans le monde du travail. De plus, lorsque le « handicap » associé à la maladie épileptique est reconnu, il n'est pas toujours tenu compte des **possibilités d'adaptation** ou d'**aménagement**s, pourtant inscrits dans **les droits** dont peuvent bénéficier les personnes handicapées. La cause la plus fréquente provient de ce que les différents acteurs ignorent ces possibilités ou font face à des freins dus à leur **méconnaissance de l'épilepsie**.

L'incompréhension et la non-application des solutions existantes impactent fortement les personnes épileptiques dans le contexte du travail et il en découle par effet ricochet, une modification du statut social, à laquelle vient parfois s'ajouter la précarité. Nombreuses sont les personnes qui témoignent se sentir exclues du cercle professionnel mais également amical, voire familial à cause de leur épilepsie qui, les empêchant de travailler, les relègue au rang de ceux qui n'ont pas la même valeur que les autres membres de la société. Compte tenu des faibles ressources octroyées par les aides en cas d'invalidité, la **précarité** est alors souvent associée.

De nombreux dispositifs d'aide à la recherche ou au maintien dans l'emploi existent en France, mais ils ne tiennent pas suffisamment compte des particularités liées à l'épilepsie, notamment en raison de la méconnaissance des acteurs sur le sujet. L'ignorance de leurs droits par les personnes concernées est aussi fréquemment observée.

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES

LES ÉPILEPSIES ENGENDRENT DE NOMBREUSES
RÉPERCUSSIONS POUVANT AMENER
À LA RECONNAISSANCE DU « HANDICAP »

Selon leur degré de sévérité, les épilepsies impactent l'activité professionnelle dans des proportions plus ou moins importantes. C'est le cas pour les **épilepsies pharmacorésistantes** qui concernent

30 % des personnes épileptiques, mais également pour celles bénéficiant d'un traitement efficace, en raison des **effets secondaires des médicaments** (fatigabilité, lenteur, troubles de l'humeur). Des **troubles neurocognitifs** (troubles de l'attention, de la mémoire, de la concentration, difficultés d'organisation, sensibilité au stress...) et psychoaffectifs (dépression, perte de confiance en soi) sont parfois associés à la maladie. Le **taux de chômage** des personnes épileptiques est **2 fois supérieur** à celui de la population générale.



Certaines épilepsies entrent dans le champ du handicap

Les personnes souffrant d'épilepsie dont la pathologie n'est pas équilibrée, présentant des symptômes et/ou des effets secondaires invalidants dus au traitement, peuvent bénéficier de la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). **La reconnaissance du handicap permet de faciliter l'insertion et le maintien dans l'emploi.** La législation française stipule l'obligation d'emploi d'au moins 6 % de travailleurs handicapés, pour les entreprises de plus de 20 salariés¹.

Le droit au travail est l'un des droits de l'homme proclamé à l'article 23 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 : « Toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage ».

Concernant les **personnes handicapées**, l'article 27 « Travail et Emploi » de la Convention Internationale des Droits des Personnes en situation de Handicap entrée en vigueur en France en 2010² stipule précisément que « Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, **sur la base de l'égalité avec les autres**, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives [...] ». En conséquence, l'application de toutes les mesures existantes, tournées vers l'inclusion des personnes handicapées dans le monde du travail doit s'appliquer aux personnes ayant une épilepsie et bénéficiant d'une reconnaissance de leur handicap.

LES RÉPERCUSSIONS DE L'ÉPILEPSIE SUR L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Les facteurs limitant l'insertion professionnelle ou le maintien dans l'emploi dépendent surtout de la gravité de l'épilepsie, de la fréquence des crises, de la nature des effets secondaires des traitements et de la nature du poste de travail.

Les crises sur le lieu du travail

Bien qu'il ne soit pas obligatoire de mentionner son épilepsie à l'employeur, en faire part au médecin du travail – tenu au

secret professionnel – permet d'évaluer les risques en fonction du poste de travail et d'aider le salarié en cas de problème. Ne pas faire état de son épilepsie peut avoir des conséquences en cas de survenue d'une crise. La révélation de la maladie à l'occasion d'une crise peut altérer la relation de confiance avec l'employeur et les acteurs de l'entreprise. Dans ce contexte, la méconnaissance et les idées reçues sur l'épilepsie étant nombreuses, le **manque d'information et de sensibilisation sur la maladie** joue un rôle négatif important, renforçant les préjugés et amenant à des **attitudes de rejet et de stigmatisation**.

La fatigabilité

La fatigue est particulièrement fréquente chez les patients épileptiques. Elle est due à la **maladie** elle-même, mais également aux **effets secondaires des médicaments**.

L'absentéisme

L'épilepsie, lorsqu'elle n'est pas équilibrée, peut conduire à un absentéisme lié aux **conséquences des crises**, notamment la fatigue qui leur fait suite. Il est important de tenir compte de la fatigabilité associée à la maladie, qui ne conduit pas nécessairement à l'abandon du poste, sous réserve que l'aménagement du poste (notamment temps de travail et horaires) puisse être instauré. Lorsque le handicap est reconnu en tant que tel, avec les adaptations nécessaires, **le taux d'absentéisme des travailleurs handicapés se révèle être inférieur à celui des personnes valides**.

LES OBSTACLES À L'EMPLOI

LES PERSONNES AYANT UNE ÉPILEPSIE RENCONTRENT DE NOMBREUX OBSTACLES DANS LE CONTEXTE DE L'EMPLOI

LES CONSÉQUENCES DE L'ÉPILEPSIE SUR L'EMPLOI

Les mises à l'écart à l'embauche et au sein de l'entreprise

Du fait de la **méconnaissance de l'épilepsie** et de l'incompréhension qui en découle, **les attitudes de rejet et de mise à l'écart** sont fréquentes dans le monde de l'entreprise. Cela peut constituer un véritable frein au moment de l'embauche ou lors de l'occupation d'un poste.

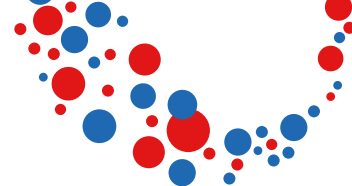
L'isolement professionnel et social

Le nonaccès à l'emploi ou la perte d'activité professionnelle des personnes ayant une épilepsie conduit à un **isolement profes-**

1. Articles R5212-1 à R5212-4, et L-5212-1 à L5212-17 du Code du travail <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F23149>

2. « Article 27 – Travail et emploi », premier alinéa <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022055392>





L'IMPACT RETENTISSANT DE L'ÉPILEPSIE SUR L'EMPLOI

La définition actuelle de l'épilepsie inclut les conséquences neuro-biologiques, cognitives, psychologiques et sociales qui impactent l'activité professionnelle, déterminant majeur de la qualité de vie. Le taux de **chômage** ou de **sous-emploi** des personnes souffrant d'épilepsie en âge de travailler est jusqu'à deux fois plus élevé que dans la population générale. Plusieurs éléments expliquent ce constat. Un antécédent d'épilepsie interdit l'accès à certaines **professions réglementées**. La persistance de crises avec perte de connaissance implique des restrictions concernant la **conduite automobile**, pouvant rendre difficile l'accès aux lieux de formations ou de travail, ainsi que des restrictions de certaines activités professionnelles à risque, pouvant nécessiter des aménagements de poste ou parfois déboucher sur des avis d'**inaptitude**. Par ailleurs, chez les personnes avec épilepsie, l'incidence des troubles cognitifs et psychiatriques est deux à trois fois plus élevée que dans la population générale. Ainsi, les **capacités d'apprentissage** ou les **performances** au travail peuvent être perturbées, de même que l'estime de soi et l'aptitude à se valoriser lors d'un entretien d'embauche. De plus, ces personnes sont parfois stigmatisées et peuvent souffrir des effets indésirables des traitements.

Les **consultations « Épilepsie & Travail »** se sont progressivement créées en France depuis une vingtaine d'années. Si la répartition de ces consultations sur le territoire et leur organisation sont

hétérogènes, toutes visent à guider le travailleur mais aussi les professionnels de l'emploi, le neurologue traitant, le médecin scolaire ou du travail, en cas de problématiques complexes d'aptitude. L'objectif est de formuler un avis « au cas par cas » en tenant compte des caractéristiques particulières de l'épilepsie et de la situation professionnelle de la personne, afin de favoriser son **insertion** ou son **maintien** dans l'emploi dans de bonnes conditions de sécurité et de bien-être au travail. Elles s'appuient sur les dispositifs de compensation du handicap qu'offre la MDPH¹ (milieu protégé, RQTH², AAH³) ou la CPAM⁴ (mi-temps thérapeutique, invalidité) mais qui sont souvent méconnues. Ainsi, les orientations en milieu protégé ou le statut de travailleur handicapé sont souvent jugés dévalorisants. Par ailleurs les démarches sont parfois complexes et décourageantes, ces consultations manquent fréquemment de relais associatif ou médico-social pour continuer à accompagner le travailleur à l'issue de la consultation. La connaissance de l'épilepsie et du handicap dans le milieu professionnel reste encore trop confidentielle.

Dr Sébastien Boulogne

Neurologue – Hospices civils de Lyon (69)

1. MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées
2. RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
3. AAH : Allocation aux adultes handicapés
4. CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

sionnel qui engendre fréquemment un **isolement social et une précarité** tant sur le plan financier que sur le plan humain.

LES FREINS OBJECTIFS

Les métiers interdits

L'accès à certains métiers est parfois rendu impossible à cause de l'épilepsie, en raison des risques associés aux crises. Ils sont **réglementairement interdits**. Il s'agit principalement du personnel roulant et de sécurité de la SNCF, de l'aviation civile et des métiers de l'aéronautique, des plongeurs professionnels et travaillant en milieu hyperbare, des professions du secteur actif de la police nationale avec port d'armes, de la marine marchande, de plaisance et de pêche, des pompiers professionnels, de certains postes dans l'armée³. Selon l'activité, lorsque le diagnostic d'épilepsie tombe, cela peut entraîner **du jour au lendemain** l'impossibilité de poursuivre une formation souhaitée ou d'être maintenu dans le métier exercé. Cer-

3. Fiche Infos Patients *Relations entre travail et épilepsie* – LFCE
www.epilepsie-info.fr

tains jeunes voient leurs **espoirs brisés** et disparaître le choix de leur orientation. Pour certains, c'est parfois une **vocation qui s'envole**.

Les métiers contre-indiqués

Certains métiers sont médicalement contre-indiqués, si l'épilepsie n'est pas équilibrée en raison de crises imprévisibles pouvant mettre en jeu la vie de la personne ou de celles évoluant dans l'environnement immédiat de travail. C'est le cas, par exemple, du travail en hauteur non sécurisé, de l'utilisation de machines, de la conduite de véhicules motorisés, d'engins et de grues, du travail de nuit.

LES FREINS SUBJECTIFS

Ils proviennent d'une part de la personne épileptique et également des acteurs-clés du secteur de l'emploi.

Les freins personnels

Certains patients renoncent au métier choisi, d'autres redoutent d'être victimes de discrimination à l'embauche et de perdre leur emploi.



Révéler ou pas son épilepsie ?

Il n'y a aucune obligation légale à révéler son épilepsie dans le contexte de la formation, de la recherche d'emploi ou du travail. Nombreuses sont les personnes qui se gardent d'en faire état lors des entretiens d'embauche par crainte de **discrimination** ou – une fois en poste – d'en faire part à l'employeur ou aux collègues, redoutant d'être stigmatisées.

Ayant vécu des expériences négatives par le passé (attitudes discriminatoires ou stigmatisantes), certaines personnes font le choix de taire leur épilepsie. La prise de risque est d'autant plus importante si une crise survient sur le lieu de travail car l'entourage n'étant pas averti, il peut ne pas adopter les attitudes appropriées, ce qui est susceptible de mettre la personne épileptique en danger. Faire état de son épilepsie nécessite une relation de confiance, qui passe par la **connaissance de l'épilepsie**, tant de la part des employeurs que des acteurs de l'entreprise en général. Dans le secteur de l'emploi, autant que dans la population générale, le **manque d'information** sur l'épilepsie est un constat récurrent.



Accepter son handicap, demander ou non la RQTH ?

Les personnes ayant une épilepsie ont parfois du mal à admettre leur handicap. Ainsi, certaines d'entre elles ne demandent pas la RQTH, alors qu'elles pourraient en bénéficier. Dans leur esprit, elles ne veulent pas prendre le risque d'être « cataloguées ». La RQTH leur permettrait pourtant de bénéficier d'aménagements du poste de travail et des aides de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH).

Les freins extérieurs

Les peurs générées par l'épilepsie ont des conséquences sur l'emploi. Elles existent de part et d'autre : du côté des acteurs de l'entreprise et des professionnels de santé au travail – peu sensibilisés à l'épilepsie et à ses répercussions – et également du côté des personnes souffrant d'épilepsie qui redoutent le regard des autres. **Les préjugés** consécutifs à la méconnaissance de l'épilepsie engendrent souvent une **méfiance**, générant des **misés à l'écart** fréquentes.

Là encore, l'absence de sensibilisation au sujet de l'épilepsie est hautement responsable.

Informé et communiquer sur l'épilepsie pour lutter contre la méconnaissance et les idées reçues est primordial. Il est impératif que les acteurs-clés puissent bénéficier d'une sensibilisation à l'épilepsie, pour mieux en comprendre les conséquences et permettre l'intégration des personnes épileptiques dans les meilleures conditions.

SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER

Il existe de nombreux dispositifs destinés aux personnes reconnues travailleurs handicapés (RQTH). Ils sont souvent méconnus des intéressés eux-mêmes et des professionnels du secteur de l'emploi.

Dans le contexte de l'épilepsie, le **handicap intermittent et invisible** peut rendre compliquée la considération des limitations liées à la maladie et entraver la nécessité d'aménagements du poste. Ces dispositifs permettent de bénéficier de mesures afin de trouver un emploi ou de le conserver⁴. Ces mesures ne sont pas suffisamment connues, non seulement des patients, mais également des médecins du travail et des différents acteurs au sein des entreprises et dans le secteur de l'emploi en général.

ÉVALUER L'EMPLOYABILITÉ

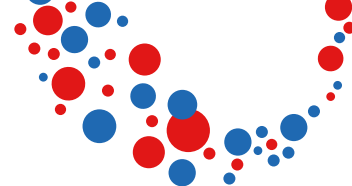
Des outils sont nécessaires pour une évaluation objective de l'employabilité des personnes épileptiques.

Une grille d'évaluation pour objectiver l'employabilité

Les personnes épileptiques non stabilisées se retrouvent fréquemment dans une « impasse » en ce qui concerne leur situation professionnelle (recherche d'emploi, reconversion). Pour qu'elles

4. *Mon parcours handicap.gouv.fr*





puissent renouer avec une dynamique de réussite, il est nécessaire qu'elles s'impliquent en identifiant leurs difficultés personnelles afin de pouvoir faire de bons choix, adaptés à leur situation et porteurs de succès. Dans cette logique, une **grille d'évaluation à l'usage des personnes souffrant d'épilepsie** peut permettre d'aider à faire un **état des lieux** de leur situation médicale et professionnelle. Un tel outil a été réalisé par la délégation Épilepsie-France du département 38. Elle permet de **repérer les difficultés liées à l'épilepsie** et de faire le point sur la maladie et ses traitements, d'évaluer l'impact sur la vie quotidienne (lieu de vie, déplacements, situation sociale) et dans le contexte professionnel (formation, emploi, conditions de travail). Elle conduit aussi la personne épileptique à faire le point sur les échecs rencontrés, à évaluer ses besoins et à définir ses propres ressources pour évoluer, que ce soit dans la recherche d'un emploi ou dans le maintien de celui-ci. **Cette grille d'évaluation à l'employabilité de la personne épileptique est un outil qui pourrait être étendu à l'usage des acteurs du secteur de l'emploi qui accompagnent les personnes épileptiques dans leurs recherches d'orientation ou d'embauche.** Cette grille a été remise au Dr Cécile Sabourdy, neurologue du CHU de Grenoble pour son utilisation lors des consultations Épilepsie et Travail.

Les consultations Épilepsie et Travail, méconnues et en nombre insuffisant sur le territoire

Il existe, dans certains Centres Hospitaliers Universitaires des **consultations médicales « Épilepsie et Travail »** souvent pluridisciplinaires, impliquant un neurologue et un médecin du travail. Elles permettent d'évaluer l'aptitude à l'emploi et de préparer la mise en place d'un projet professionnel, sans qu'il soit nécessaire de bénéficier de la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Elles consistent à croiser l'état de santé de la personne avec les exigences et les contraintes du poste de travail. Elles sont sources de conseils pour les personnes qui rencontrent des difficultés pour leur orientation, leur accès ou leur maintien dans l'emploi. Ces consultations peuvent être prescrites par le médecin qui suit le patient épileptique, par le médecin du travail ou par Cap Emploi⁵. Leur utilité est démontrée par les nombreux témoignages de personnes ayant pu en bénéficier, mais elles sont souvent méconnues des intéressés qui pourraient en bénéficier, et en nombre insuffisant sur le territoire. Leur financement n'est

pas défini. Certains médecins les réalisent bénévolement. Parfois, elles sont dispensées en tant que consultations médicales prises en charge par la CPAM. Des demandes de financement par l'AGEFIPH ne sont parfois pas validées.

Les consultations Épilepsie et Travail sont au nombre de 9 seulement sur le territoire : dans les CHU de Rennes, Rouen, Lille, Paris, Grenoble, Saint-Étienne, Lyon et à l'Institut médical de La Tepe à Tain-L'Hermitage. À ce jour, une consultation *Epi Emploi* existe pour Paris-région parisienne, à l'initiative d'Épilepsie-France qui a voulu pallier le manque particulièrement important sur ce territoire. Une partie seulement est financée par l'Agefiph. Il n'existe pas d'annuaire de ces consultations dont l'existence est peu connue. L'équipe du CHU de Lyon a procédé à une évaluation de l'impact social et professionnel de la consultation pluridisciplinaire « Épilepsie et Travail » sur 20 ans où 147 dossiers ont été analysés. 65 % des personnes ont pu en tirer des implications concrètes pour leur avenir professionnel.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Elle s'inscrit dans le cadre de la prise en charge de la maladie chronique. Dans ce contexte, elle aborde les situations du patient dans sa vie quotidienne. L'impact des maladies chroniques sur le travail et l'emploi n'est plus à démontrer. Les consultations d'ETP sont bénéfiques aux personnes en situation d'orientation, de recherche ou de maintien dans l'emploi, étant l'occasion d'aborder les conséquences des épilepsies (absences répétées, risques accrus d'accident du travail, difficultés relationnelles avec sa hiérarchie ou ses collègues, difficultés à se concentrer, lenteur, fatigue...). Malheureusement elles sont insuffisamment répandues sur le territoire, alors qu'elles représentent un complément essentiel aux aides apportées aux patients.

La mobilité des personnes constitue également un critère d'employabilité

De nombreuses personnes ayant une épilepsie se voient empêchées de conduire un véhicule (retrait de leur permis de conduire), ce qui pose un problème majeur dans leur vie quotidienne, a fortiori pour se rendre au travail. Des alternatives existent, mais ne sont pas toutes adaptées : les transports en commun ne représentent pas toujours une solution acceptable, soit pour des questions de réseaux (zones rurales) ou d'horaires, soit en raison de crises pouvant survenir inopinément. De plus, les personnes épileptiques sont souvent exclues des tarifs « handicapés » qui nécessitent la mention « invalidité ». Celle-ci n'est accordée qu'aux personnes ayant un taux d'incapacité

5. Cap Emploi est un organisme de service public qui a pour mission d'accompagner les personnes en situation de handicap dans le contexte de l'emploi. Il s'adresse aussi aux employeurs en amont du recrutement et tout au long du contrat de travail.



reconnu par les MDPH supérieur ou égal à 80 %. Or, la majorité des patients épileptiques se voient attribuer un taux le plus souvent compris entre 50 et 79 %.

Des aides peuvent être attribuées par l'Agefiph (tiers accompagnant, taxi, transport adapté). Cependant, les critères d'attribution sont souvent hétérogènes en raison du **manque de formation des personnels** des cellules « Maintien dans l'emploi » et des CAP Emploi aux conséquences de l'épilepsie sur la mobilité et l'autonomie des personnes. La problématique de la mobilité des personnes ayant une épilepsie ne trouve pas toujours de réponse adaptée, ce qui représente un frein dans le domaine de l'emploi.

AU MOMENT DE L'ORIENTATION, DU CHOIX D'UN MÉTIER, DE LA FORMATION OU DE LA RECONVERSION

L'orientation et la réorientation doivent tenir compte de l'épilepsie.

Le choix de l'orientation

Il est particulièrement important pour les jeunes souffrant d'épilepsie. En effet, si le choix n'est pas clair et objectif, le jeune patient peut être amené à prendre une mauvaise orientation qui se révélera ensuite être incompatible avec son épilepsie. L'adéquation entre ses rêves et les limites fixées par la maladie nécessite une information objective et par conséquent une **connaissance de l'épilepsie par les acteurs du secteur de l'orientation scolaire**. Le médecin scolaire peut également permettre d'évaluer les possibilités en fonction de l'état de santé, mais aussi de la réglementation des restrictions. Bien qu'ils soient l'un des maillons essentiels dans le processus d'orientation, **les médecins scolaires sont peu informés** des particularités de l'épilepsie et de son impact sur l'avenir professionnel.

La réorientation professionnelle

Dans le cadre d'une réorientation professionnelle nécessitée par l'impossibilité de poursuivre un métier ou une activité, tout salarié peut être accompagné dans une réflexion sur les possibilités de **reclassement au sein de l'entreprise** et à défaut sur un projet de **reconversion externe à l'entreprise**. La formation peut alors être une des solutions pour préserver l'emploi et éviter le licenciement pour inaptitude. Dans le cadre du maintien dans l'emploi, les travailleurs bénéficiaires de la reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés (RQTH) peuvent bénéficier d'un certain nombre de **prestations**,

d'aides et de dispositifs de formation professionnelle qui leur permettent de définir, de construire et d'atteindre leur futur projet professionnel et ainsi rester en emploi.

Le Service Public de l'Insertion et de l'Emploi (SPIE), mis en place début 2022, se définit comme *une méthode pour que toutes les structures appelées à intervenir dans le parcours vers l'emploi d'une personne (Conseil départemental, Pôle emploi, Caisse d'allocations familiales, Cap emploi, mission locale, associations, CCAS, etc.) se coordonnent et simplifient ses démarches*.

Malheureusement, dans la pratique, les acteurs au sein des différentes structures existantes ne sont pas formés aux caractéristiques de l'épilepsie et ne peuvent tenir compte des spécificités liées à la maladie dans le cadre de leurs missions. La méconnaissance de l'épilepsie constitue une limite à l'efficacité de ces dispositifs.

Les consultations Épilepsie et Travail s'adressent également aux personnes en situation d'orientation ou de reconversion. Dans ce cadre, elles représentent une solution à développer.

Les MDPH ont également un rôle crucial dans l'orientation, la réorientation et la formation professionnelle. Ce sont elles qui attribuent les notifications d'orientation vers les structures compétentes (Unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS), Centres de pré-orientation (CPO), Centres de rééducation professionnelle (CRP).

EN COURS D'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Lorsque l'épilepsie est compatible avec un emploi classique

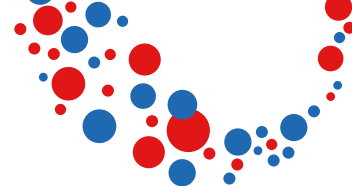
Situation d'un emploi en milieu ordinaire

Lorsqu'une personne avec une épilepsie est apte à travailler en milieu ordinaire, elle peut bénéficier d'aménagements compte tenu du handicap lié à sa maladie.

À l'embauche

La personne épileptique doit **examiner avec objectivité le type d'emploi** qu'elle peut solliciter face à une offre d'emploi et en considération de son cas personnel. Elle a le choix de prendre la décision de faire savoir ou non qu'elle bénéficie d'un **statut RQTH**. Rien ne l'y oblige. Il lui faut évaluer si ce statut représente un **avantage** à être connu de l'entreprise afin de bénéficier d'adaptations, ou s'il risque de la **desservir** en raison





des préjugés et des jugements négatifs sur l'épilepsie, avec le risque de ne pas se faire attribuer le poste. Elle peut être aidée dans sa prise de décision par les conseils de son neurologue et par le recours aux **consultations Épilepsie et Travail**. C'est la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées** (CDAPH) qui instaure les mesures propres à assurer l'insertion scolaire ou professionnelle et sociale.

La recherche ou le maintien dans l'emploi

- **L'information des acteurs au sein de l'entreprise, pourtant essentielle, fait souvent défaut**

La **méconnaissance de l'épilepsie** par les différents acteurs de l'entreprise : collègues, ressources humaines, personnels de sécurité, secouristes, conduit souvent à des attitudes de **rejet** et de **stigmatisation**. Si une crise convulsive survient, il est primordial que l'entourage sache comment se comporter, porter secours et faire preuve de bienveillance. Dans le cas des crises à type d'absence ou de myoclonies, crises partielles simples ou complexes, crises avec déambulation ou désorientation..., l'incompréhension peut conduire à des moqueries voire à du **harcèlement**. Lorsque les personnes épileptiques bénéficient d'aménagements de leur poste, il n'est pas rare que les collègues vivent cette situation comme une injustice parce qu'ils les considèrent comme des avantages ou des préférences dont ils sont exclus. L'information de tous les acteurs, sous forme de **modules de sensibilisation à l'épilepsie** pourrait permettre de remédier efficacement à toutes ces situations.

- **Les aménagements de poste**

Le rôle du Médecin du Travail

Lorsque l'épilepsie survient au cours d'un contrat de travail, le **médecin du travail** propose des **adaptations du poste de travail**. Avec la **Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) qui relève de la décision des MDPH**, les aménagements sont étudiés par le Cap Emploi et financés si besoin par l'AGEFIPH. Il s'agit souvent d'aménagements simples et peu coûteux comme la durée du temps de travail, les horaires, les plages de repos, l'aménagement du poste (outils spécifiques de sécurité)...

En réalité, dans la majorité des cas, la méconnaissance de la pathologie, les préjugés et les spécificités propres à chaque personne avec une épilepsie entraînent souvent des décisions inadéquates. Les médecins du travail qui devraient évaluer l'apti-

tude, au cas par cas, peinent à se coordonner avec le neurologue qui suit le salarié. La relation entre les acteurs-clés, tels que **le médecin du travail et le médecin qui suit le patient devrait être incontournable. Avec l'accord du patient, le médecin du travail pourra avoir accès à son Espace Santé et communiquer avec son neurologue.**

Le rôle des MDPH et l'attribution de la RQTH

Le rôle des MDPH dans l'accompagnement à la recherche ou au maintien dans l'emploi

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) *accompagnent au quotidien les personnes handicapées dans tous les domaines de leur vie, quels que soient leur âge et leur situation.* À chaque département correspond une MDPH compétente selon le lieu de résidence de la personne, composée d'une équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmiers, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux et spécialistes de l'inclusion scolaire et de l'insertion professionnelle. Les MDPH sont chargées d'évaluer les situations individuelles, d'identifier les besoins en fonction du projet de vie, d'élaborer les réponses. Elles transmettent à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) des propositions relatives aux décisions ou aux préconisations à faire, afin de répondre aux besoins identifiés. Se faire reconnaître travailleur handicapé (RQTH) permet d'avoir accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap et leur maintien dans l'emploi. Après une première démarche obligatoirement effectuée auprès de la MDPH, l'obtention de cette reconnaissance s'effectue auprès de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, c'est faire reconnaître officiellement son handicap.

Le rôle des MDPH dans la recherche ou le maintien dans l'emploi est essentiel. Les MDPH bénéficient depuis 2016 d'un dossier technique « Épilepsies et Handicap » provenant de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Il s'agit d'un *guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie*. Cet outil devrait permettre, en théorie, aux personnels des MDPH de mieux évaluer l'impact de l'épilepsie sur l'emploi.

Le rôle du réseau Cap Emploi

Les Cap Emploi, créés en 2000, sont des organismes de service public complémentaires de Pôle Emploi, chargés spécifiquement des personnes en situation de handicap pour la préparation,



l'accompagnement, le suivi et le maintien dans l'emploi. Malheureusement leur expertise des handicaps est très généraliste et les spécificités de l'épilepsie ne sont pas connues des conseillers qui en composent les équipes.

Le rôle des Missions locales

Elles accompagnent les jeunes de 16 à 25 ans (30 ans pour les RQTH) dans leur recherche d'emploi ainsi que dans leurs démarches d'orientation professionnelle, d'accès à la formation, à la santé, au logement, aux droits, à la citoyenneté et à la mobilité. Malheureusement, les conseillers des missions locales ne reçoivent pas de formation spécifique aux épilepsies.

Les Organismes de Placement Spécialisé (OPS)

Ils regroupent depuis 2018 les Services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) et les Cap Emploi. Les conseillers sont désormais regroupés au sein des **Centres de Médecine du Travail** qui disposent d'une cellule de maintien dans l'emploi. Ils ont pour mission d'aider les entreprises et les salariés handicapés à assurer le maintien dans l'emploi, en trouvant une solution quand apparaît une inadéquation entre l'état de santé du salarié et son poste de travail. Malheureusement la connaissance de l'épilepsie et des troubles associés leur font souvent défaut.

L'emploi accompagné

L'emploi accompagné est un dispositif d'appui pour les personnes en situation de handicap, destiné à leur permettre d'obtenir et de garder un emploi rémunéré. Il couple un accompagnement médico-social et un soutien professionnel en direction de la personne et de son employeur. Le dispositif d'emploi accompagné peut être sollicité tout au long du parcours professionnel par le travailleur handicapé et, lorsque celui-ci occupe un emploi, par l'employeur. Il est mobilisé en complément des services, aides et prestations existants (Cap Emploi, Agefiph, FIPHFP, etc.). Il est mis en œuvre sur décision de la CDAPH, en complément d'une décision d'orientation. Bien que les conseillers en emploi accompagné bénéficient d'une expertise dans le domaine du handicap (troubles psy, déficience intellectuelle, troubles cognitifs), ils ne reçoivent malheureusement pas de formation spécifique ou de sensibilisation à l'épilepsie.

• La reconversion au sein de l'entreprise ou à l'extérieur

Lorsqu'aucune adaptation n'est possible, le médecin du travail peut être amené à prononcer une **inaptitude**, ce qui entraîne

un **reclassement** dans l'entreprise ou vers un autre emploi. Les aménagements peuvent concerner des **adaptations** matérielles, du temps de travail, des horaires.

Dans le cadre de la recherche ou du maintien dans l'emploi, plusieurs acteurs-clés ont des rôles complémentaires, mais leur méconnaissance de l'épilepsie et le manque de coordination entre eux entravent les possibilités offertes, et freinent la mise en place de solutions concrètes.

Lorsque l'épilepsie est compatible avec un emploi classique, connaître leurs droits et les solutions à leur disposition est essentiel pour les personnes ayant une épilepsie. Elles doivent pouvoir connaître les possibilités qui leur sont offertes pour leur **maintien dans l'emploi**. Bien qu'il existe de nombreux dispositifs visant à l'intégration des personnes avec handicap, la coordination entre les structures (Médecine du Travail, Cap Emploi, Missions locales, MDPH) fait souvent défaut. De plus, ne recevant pas de **formation** ou de **sensibilisation** aux **particularités de l'épilepsie**, les acteurs-clés ne peuvent exercer leur rôle avec la compétence requise. Il conviendrait qu'ils puissent bénéficier de formations et qu'ils soient amenés à orienter les personnes ayant une épilepsie vers des solutions adaptées telles que les **consultations Épilepsie et Travail**.

Lorsque l'épilepsie rend impossible le maintien dans un emploi classique

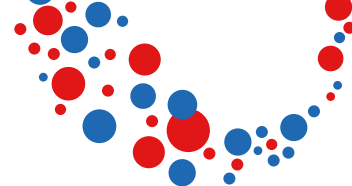
LES AIDES COMPENSATOIRES, des aides mobilisables qui connaissent leurs limites

Lorsque le handicap est reconnu et que le maintien dans l'emploi n'est pas possible, il existe des dispositifs financés par l'Agefiph ou par le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP). Ils permettent de **compenser la perte de salaire**.

Les financements de l'Agefiph

L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) octroie des aides visant à **compenser le handicap dans l'emploi**. Elles viennent en **complément des aides de droit commun**. Elles ont pour objet principal le **financement des surcoûts** liés à la compensation du handicap dans les démarches de préparation d'accès, de maintien et d'évolution dans l'emploi. Leur délivrance n'est pas automatique et dépend notamment de critères d'éligibilité, tant de la personne que de l'entreprise. Elles permettent concrètement la prise en charge des frais de déplacements liés





au handicap pour les trajets domicile / lieu de travail (équipements d'un véhicule individuel, aménagement de véhicule d'un tiers accompagnant, taxi, transport adapté...). Leur montant est plafonné et non cumulable avec d'autres aides de droit commun.

L'aide aux parcours vers l'emploi des personnes handicapées

Cette aide permet **d'obtenir un coup de pouce pour financer une partie des frais engagés dans le cadre du parcours vers l'emploi : déplacement, hébergement, matériel de formation...** Elle est prescrite par le conseiller Pôle emploi, Cap emploi ou la Mission Locale. Son montant est plafonné.

L'aide à la formation dans le cadre du parcours vers l'emploi

Cette aide finance **les formations contribuant à un accès durable à l'emploi** : formations de remise à niveau, qualifiantes, certifiantes... Elle est prescrite par le conseiller Pôle emploi, Cap emploi ou la Mission Locale. Son montant dépend des cofinancements prévus par les dispositifs de droit commun.

L'aide à la formation dans le cadre du maintien dans l'emploi

Cette aide finance les coûts pédagogiques de tout type d'actions de formation permettant de **conserver l'emploi**. Elle concerne le handicap qui survient ou qui s'est aggravé, ou si le contexte de travail a évolué. Les actions de formation peuvent être réalisées par l'entreprise ou un organisme extérieur. Cette aide est prescrite par le conseiller Cap emploi ou par l'équipe Comète, une association en faveur de l'insertion professionnelle des patients hospitalisés. Le montant de l'aide dépend des cofinancements prévus ou mobilisés auprès des autres financeurs (Opco, commissions paritaires interprofessionnelles régionales...) et après analyse de la situation par l'Agefiph.

L'aide liée à la lourdeur du handicap

Cette aide, destinée à l'employeur, intervient après **l'aménagement optimal du poste de travail**. Elle a pour objectif de compenser des surcoûts liés au handicap, quand ces surcoûts s'inscrivent sur la durée.

Les aides compensatoires sont indispensables mais notoirement insuffisantes pour permettre à quiconque de vivre décemment. La récente déconjugalisation de l'AAH représente un pas, mais ne résout pas la question du seuil en dessous duquel il est difficile d'assumer le quotidien en ayant un handicap. **De plus, ces aides**

sont souvent méconnues du public concerné, voire des acteurs qui gravitent autour de l'emploi. Quoi qu'il en soit, ces aides ne résolvent pas le besoin des personnes de bénéficier d'une activité professionnelle pour avoir un statut social.

LE TRAVAIL EN MILIEU PROTÉGÉ

Lorsque le handicap lié à l'épilepsie ne permet pas un emploi dans le milieu ordinaire, il est possible d'intégrer le milieu dit « protégé ».

Les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT)

sont des établissements médico-sociaux qui ont pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés. Ils accueillent des personnes dont les capacités de travail ne leur permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou d'exercer une activité professionnelle indépendante.

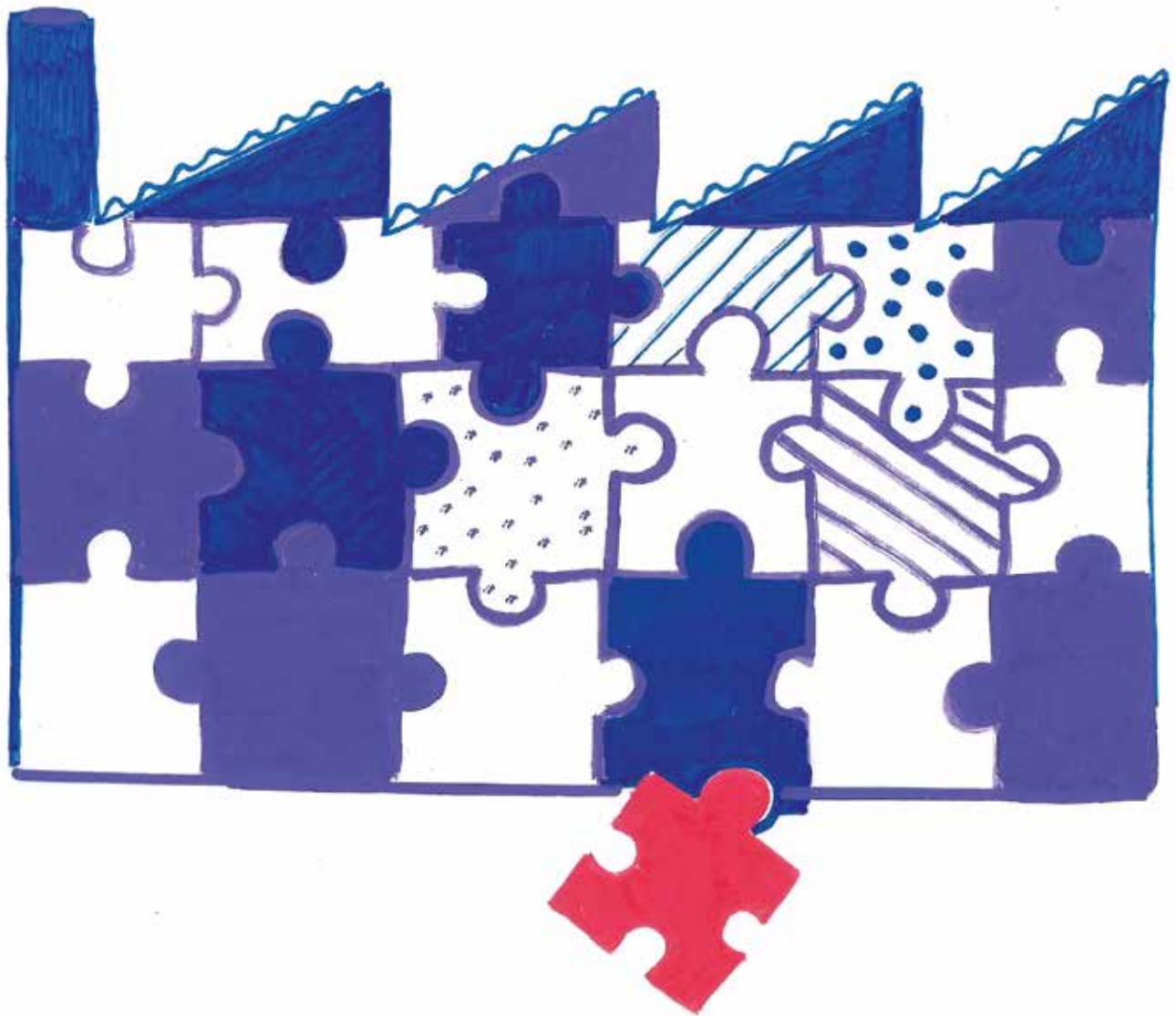
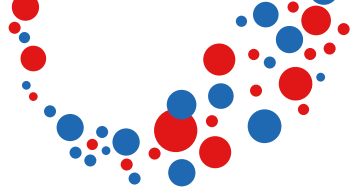
Les Unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle (UEROS)

accueillent et accompagnent les personnes dont le handicap résulte d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale acquise. Les personnes ayant une épilepsie sévère peuvent, dans certains cas, les contacter. Les équipes des UEROS accompagnent la personne dans l'élaboration de son projet de vie personnelle et l'aident à développer ses compétences en situation de vie pratique, sociale, scolaire et professionnelle.

Dans la pratique, **ces structures ne sont pas adaptées aux spécificités de l'épilepsie et beaucoup de personnes épileptiques s'en trouvent alors exclues.** Par exemple, dans le cas particulier de l'utilisation de machines, l'incompatibilité avec la survenue inopinée d'une crise rend impossible l'accès à certains postes. De plus, les personnels d'encadrement n'ayant pas été formés à la prise en charge de l'épilepsie, ils n'en ont qu'une connaissance très réduite, ce qui les conduit à ne pas savoir comment « gérer » et à refuser l'intégration de personnes ayant une épilepsie.

Dans le contexte du travail en milieu protégé, c'est **le manque de connaissance, le manque de formation aux spécificités de l'épilepsie** et les **préjugés** qui entraînent de facto le rejet des personnes épileptiques de ces structures pourtant dédiées au handicap. Il est absolument nécessaire de défendre l'employabilité des personnes présentant une épilepsie dans le respect de leur santé, du secret médical et des textes en vigueur. Le handicap « épilepsie » doit être considéré comme un handicap spécifique. La **formation** et la **sensibilisation** des encadrants de ces postes adaptés devraient permettre une plus large employabilité des personnes épileptiques.







ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

- **Sensibiliser à l'épilepsie tous les acteurs-clés du secteur de l'emploi et de son environnement (collègues de travail)**
- **Mieux informer les personnes épileptiques sur leurs droits et les dispositifs d'aide à la recherche ou au maintien dans l'emploi** : créer des outils tels que des brochures regroupant et détaillant les possibilités offertes
- **Intégrer le thème de l'épilepsie dans la formation initiale des conseillers en orientation, en insertion et de tous les acteurs du secteur de l'emploi**
- **Harmoniser les critères d'éligibilité à l'Agefiph**, afin que les conditions d'obtention des aides accordées aux personnes épileptiques soient les mêmes pour tous, sur l'ensemble du territoire
- **Modéliser une grille d'évaluation à l'employabilité** inspirée de celle conçue par la délégation Épilepsie-France du département 38
- **Développer les consultations « Épilepsie et Travail » sur tout le territoire**
- **Intégrer le thème de l'emploi dans les programmes d'éducation thérapeutique (ETP)**
- **Désolidariser le taux d'incapacité du handicap, de l'attribution des tarifs « handicapés » dans les transports, afin de faciliter la mobilité dans le contexte de la formation et de l'emploi**





“ Transports en commun, pas toujours l'idéal ”

Je n'ai plus le droit de conduire depuis plusieurs années à cause de mon épilepsie. J'ai mis longtemps à accepter cette situation car ça me rend dépendant des autres et c'est très contraignant. Sans transports en commun dans notre village, nous avons décidé de déménager il y a quelques années. Malgré la proximité de la gare, les déplacements restent difficiles. Prendre le train et le bus de ville rallonge mes journées de travail ce qui augmente ma fatigue... et donc le nombre de crises.

Sébastien, 46 ans - Jura (39)

“ Je suis limitée dans tous mes déplacements comme si j'étais une enfant ”

Je ne conduis plus depuis de nombreuses années. Après avoir habité à la campagne, j'ai déménagé dans une grande ville, pensant que je pourrais me déplacer librement en bus, en métro ou à pied. Mais je n'ai pas trouvé d'emploi et mon épilepsie s'est aggravée. Depuis la naissance de ma fille, mon père a emménagé chez moi, pour que mon enfant soit en sécurité et moi aussi. Il l'accompagne à l'école et m'emmène faire les courses. Je me sens comme une enfant qui n'a plus le droit de sortir toute seule. Pourtant, j'ai 46 ans et c'est pénible.

Florinda, 46 ans - Maine et Loire (49)

“ Sans permis de conduire, je dépends des autres ”

Je n'ai jamais pu passer le permis de conduire car mes crises sont violentes et je ne les sens pas venir. Les médecins ont estimé qu'il m'était impossible de passer mon permis car c'était trop dangereux pour moi et pour les autres. Aujourd'hui, je ne suis pas autonome et même si j'habite en ville, je suis souvent tributaire de mes enfants pour me déplacer car les transports sont éloignés de mon domicile et mon épilepsie s'est aggravée, entraînant des chutes et des fractures.

Catherine, 59 ans - Val d'Oise (95)

“ Transport adapté mais limité ”

L'épilepsie a bouleversé ma vie : du jour au lendemain je ne pouvais plus me rendre à mon travail avec ma voiture. En 2021, durant mon dernier CDD, l'Agefiph a mis en place un système de transport adapté. Ça n'a pas été simple pour moi avec des horaires de transport fixes et donc une organisation de travail restreinte. Il ne m'était pas possible de faire du temps supplémentaire à mon travail et je ne pouvais pas non plus discuter avec mes collègues après la sortie car le chauffeur m'attendait. Cette organisation n'a pas pu durer car le financement était limité dans le temps.

Quentin, 30 ans - Gironde (33)

“ Ne pouvant pas me déplacer, je me retrouve isolée de tous ”

Je ne peux pas conduire mais je n'ai droit à aucune aide humaine financée par la MDPH (*) parce que mon taux de handicap est en dessous de 80 %. Je me retrouve donc seule sans aide pour me déplacer. Je ne peux prendre que rarement les transports en commun sous peine de faire une crise d'épilepsie. Ça m'empêche d'avoir une vie comme la plupart des autres personnes.

(*) Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

Cécile, 35 ans - Bouches-du-Rhône (13)

“ Le manque d'autonomie me fait culpabiliser ”

J'habitais à la campagne et j'ai eu la possibilité de déménager dans le centre-ville de Poitiers avec deux lignes de bus, une école et un supermarché près de chez moi. Je suis devenue plus autonome en pouvant me déplacer à pied, mais pas en totalité. J'ai toujours besoin de mes proches pour effectuer des déplacements plus éloignés. Ce besoin est culpabilisant, c'est difficile de devoir toujours dépendre de quelqu'un pour faire les choses simples de la vie de tous les jours.

Amélie, 37 ans - Vienne (86)



MOBILITÉ

Pilote : Anaïs GERBAUD (Épilepsie-France, dpt 02)

Contributeurs : Sébastien BIANCHI (Épilepsie-France, dpt 39) ; Amélie FITOUR (Épilepsie-France, dpt 86) ; François LATOUR (Épilepsie-France, dpt 83)

Les difficultés de mobilité et d'accessibilité occupent une place importante dans les préjudices sociaux liés au handicap. Ces limitations sont fréquemment associées au handicap moteur. Dans le cas de l'épilepsie, elles sont méconnues et sous-estimées car le handicap généré par la maladie est le plus souvent invisible, ce qui est source d'incompréhension, voire de mise à l'écart et parfois de réelle discrimination.

Malgré une évolution notoire dans certains pays européens et des efforts affichés en France pour faciliter la mobilité des personnes vivant avec une épilepsie, les problèmes de déplacement restent pour elles-mêmes et leurs proches une préoccupation majeure car ils constituent fréquemment un frein pour accéder à l'emploi, à la formation, aux activités de loisirs ou tout simplement pour le choix de son lieu de vie, avec pour corollaire un appauvrissement du lien social. Les personnes épileptiques privées d'une autorisation de conduire ne disposent pas toujours d'un accès satisfaisant aux transports publics. Les aides financières et les droits de priorité ne sont pas accessibles à toutes les personnes concernées par l'épilepsie et les plateformes de mobilité sont développées de manière variable d'une région à l'autre. Les solutions qui existent actuellement sont inégales à l'échelle du territoire. L'accès équitable aux moyens de transport doit s'appliquer en tant que droit du citoyen, y compris aux personnes touchées par une épilepsie.

Longtemps considéré comme un *manque de quelque chose* ou une *limitation des aptitudes*, le handicap s'entend aujourd'hui comme un *désavantage* d'ordre physique, social ou économique. Dans la suite de la classification internationale des handicaps adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1980)¹, l'Union Européenne marque l'évolution conceptuelle d'une vision médicale vers une vision sociale dans laquelle le handicap ne reposerait pas sur la personne, mais davantage sur les obstacles physiques ou sociaux créés par la société elle-même et empêchant les capacités physiques, sociales ou professionnelles de chaque individu de s'épanouir (EPRS, 2017)².

Dans cette logique, une déficience fonctionnelle devient un handicap dès lors que la personne est confrontée à des carences dans l'aménagement de son cadre de vie ou de ses activités. Ainsi, les **difficultés de mobilité et d'accès** à son environnement prennent une place importante dans les désavantages sociaux

liés au handicap (Inserm, 1988)³. Dans le cas de **l'épilepsie**, l'impact de la maladie sur la qualité de vie chez les adultes provient en grande partie de l'impossibilité de conduire et des effets secondaires des médicaments.

Les adultes avec une épilepsie ont 5 fois plus de difficultés d'accès aux transports que les personnes sans épilepsie (Haelle, 2018)⁴ ce qui impacte notamment l'accès aux soins. La liberté de conduire est un déterminant important d'indépendance sociale et de la qualité de vie. La réduction de la mobilité engendre des difficultés pour accéder à l'emploi et une réduction des liens avec le reste de la société (Orfeuil, 2010)⁵.

Le handicap lié à l'épilepsie ne relève pas du handicap moteur, mais il est pourtant réel et pose des difficultés majeures pour les déplacements. La loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise : « Constitue un

1. WHO. *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva (CH) : Woelrd health organisation (WHO) ; 1980.

2. EPRS. *Politique européenne en faveur des personnes handicapées : de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie*. Bruxelles (Belgique) : Service de recherche du Parlement européen (EPRS) ; 2017.

3. Inserm. *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantage. Un manuel des classifications des conséquences des maladies*. Paris : Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) ; 1988.

4. Epilepsy's Mobility Problem : Advocating for Changes in Transportation Laws, Public Resources Tara Haelle MS ; Neurology Advisor, June 2018

5. Orfeuil JP. *La mobilité, nouvelle question sociale ? Sociologies* ; 2010 : 1-22.



handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »⁶. L'absence de handicap moteur ne justifie en rien que les personnes ayant une épilepsie ne disposent pas des mêmes droits que les autres personnes handicapées en matière d'accès à la mobilité. Dans le contexte de l'épilepsie, l'accès à la mobilité nécessite des **adaptations** car les solutions proposées actuellement sont peu satisfaisantes, étant principalement conçues pour répondre aux nécessités du handicap moteur.

La possibilité de se déplacer fait partie des **droits des citoyens**. Or, comme le souligne Pascal Jacob, président de l'association Handidactique : « On met les personnes vivant avec un handicap à l'écart de la citoyenneté ». Pour pouvoir répondre aux vrais besoins d'accessibilité, il faut d'abord les écouter et les comprendre. C'est pourquoi il suggère la création d'un nouveau métier : celui d'*autonomiseur* dont le rôle serait de coordonner les acteurs de l'accessibilité, de sensibiliser les habitants et de former les professionnels⁷.



SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES L'ACCÈS À LA MOBILITÉ EST DISPARATE DANS LES PAYS D'EUROPE

À la suite de l'adoption de lois de *non-discrimination* dans plusieurs pays d'Europe (Allemagne, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suède, Espagne), des politiques en faveur des personnes handicapées ont porté des projets en matière de santé, d'emploi, de lutte

contre la pauvreté ou de transport (Cohu, 2005)⁸. Ainsi, depuis 1993, la Suède mène une politique active d'amélioration de l'accès aux transports, sur un principe fondateur issu des mouvements identitaires des personnes porteuses de handicap. Or, en améliorant l'accessibilité, la notion de handicap se réduit, voire disparaît (Cohu, 2003)⁹. La **Suède** a inscrit dans la loi de soutien aux personnes présentant une incapacité fonctionnelle (dont les atteintes cérébrales) une série de 10 mesures qui comportent notamment la mise en place de services d'accompagnateurs pour faciliter les déplacements. Au **Royaume-Uni**, lorsqu'une personne épileptique se voit retirer son permis de conduire, elle bénéficie de facilités pour se déplacer : accès gratuit aux bus – à l'exception de l'Irlande du Nord où l'accès est à tarif demi-réduit – réduction de 30 % sur les tarifs ferroviaires, possibilité de se garer gratuitement dans des espaces accessibles par l'octroi d'un Badge bleu (Epilepsy action, 2022)¹⁰. S'inscrivant dans la même logique, une proposition de loi, portée par les personnes concernées par l'épilepsie, a été soumise au ministère en charge des Transports de la **République d'Irlande** proposant la gratuité des transports pour ceux qui ne peuvent pas conduire (Epilepsy Ireland, 2021)¹¹.

Face au constat selon lequel il existe de fortes **inégalités en matière de mobilité**, notamment du fait d'incapacité à se déplacer à cause d'un handicap (Gouv., 2018.01)¹², la France s'est engagée dans une politique volontariste, afin d'améliorer la mobilité des personnes en situation de handicap, à travers la **Loi d'Orientation des Mobilités** (LOM), promulguée en 2019. Elle doit permettre aux personnes considérées comme les *plus fragiles* de disposer de **solutions adaptées** à leur situation : en particulier le développement des services *mobilité solidaire* (Chap. III-Art.6), des mesures tarifaires pour les personnes et leurs accompagnateurs (Chap. III-Art.7) ainsi que la mise à disposition d'informations sur l'accessibilité des transports par les autorités chargées des transports et les opérateurs de transports (Chap. III-Art.10)

6. Les différents types de handicap – CCAH – <https://www.ccah.fr/CCA/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

7. <https://www.socialter.fr/article/pascal-jacob-on-met-les-personnes-vivant-avec-un-handicap-a-l-ecart-de-la-citoyennete->

8. Cohu S. Lequet-Slama D. Velche D. *Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens*. Revue française des affaires sociales ; 2005 (2) : 9-33.

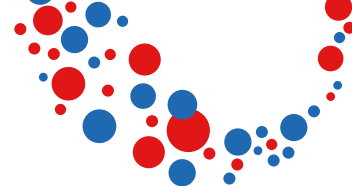
9. Cohu S. Lequet-Slama D. Velche D. *La suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites*. Revue française des affaires sociales ; 2003 (4) : 461-483.

10. Epilepsy Action. *Benefits for people with epilepsy*. Epilepsy Action ; 2022.

11. Epilepsy Ireland. *Budget proposal regarding access to Free Travel for people with epilepsy*. 2021. (on line : <https://www.epilepsy.ie/sites/www.epilepsy.ie/files/Budget%20Proposal%20-%20Epilepsy%20Ireland.pdf> / Consulté le

12. Gouv. Etude d'impact. *Projet de loi d'orientation des mobilités*. République française. 2018.





(Gouv., 2018.02)¹³. Un an et demi après leur mise en œuvre effective, ces mesures restent à généraliser sur le territoire français, un premier bilan officiel ne mentionnant la mise en place de tarifs accompagnateurs que dans les villes de Belfort et de Lyon (Gouv., 2021)¹⁴. Il faut néanmoins ajouter de nombreuses **initiatives locales** mais qui restent cependant **disparates**. Il en ressort qu'une forte majorité de personnes en situation de handicap, ainsi que leurs proches éprouvent encore des difficultés lors de leurs déplacements quotidiens (APF, 2020)¹⁵. Malgré des avancées reconnues, l'Organisation des Nations Unies (ONU) a interpellé la France sur les **manquements** encore importants concernant sa politique en faveur des personnes en situation de handicap, notamment en matière d'accessibilité (ONU, 2019)¹⁶, ce qui indique des efforts à faire dans ce domaine.



LES DIFFICULTÉS DE MOBILITÉ LIÉES À L'ÉPILEPSIE SONT NOMBREUSES ET MÉCONNUES

Dans le domaine des transports et de la mobilité, la **méconnaissance de l'épilepsie** par tous les publics concernés – transporteurs et voyageurs – est hautement responsable d'un grand nombre de difficultés. D'innombrables situations vécues par des personnes ayant une épilepsie illustrent cette situation. Par exemple, des adolescents se sont vus refuser l'accès à un transport aérien, des chefs de bord se sont trouvés en difficulté devant une personne en crise dans un train, un chauffeur de bus a interdit l'accès à son véhicule à une personne épileptique, etc. En matière de **transport aérien**, des directives européennes

interdisent aux transporteurs, agents ou organisateurs de voyage aérien de refuser la réservation ou l'embarquement des personnes en situation de handicap. Il leur est toutefois possible d'exiger la présence d'un **accompagnateur** capable de fournir une assistance. Dans le cas d'un refus motivé par des exigences de sécurité, une solution acceptable doit être proposée (UE, 2006)¹⁷. Dans la réalité, des situations de **discrimination** avérées ont été constatées sur certaines compagnies aériennes, régulièrement relayées par les usagers, les associations de patients et les médias (Épilepsie-France, 2018)¹⁸.

Les alternatives proposées en réponse aux restrictions à la conduite automobile ne sont pas toutes satisfaisantes

Pour bon nombre de citoyens, la voiture est le moyen de transport le plus courant, en particulier pour les déplacements **domicile-travail** et parfois le seul possible pour les relier à leur **lieu de vie** (Brutel et Pages, 2021)¹⁹. Pour les personnes avec une épilepsie, le risque d'accident est majoré par la possibilité de faire une crise au volant. Bien que cela reste une situation rare (0,25 % des accidents de la route), la Commission Européenne a fixé des règles autorisant les personnes à conduire en fonction de leur situation clinique (Adam, 2015)²⁰. En France, dans le cas de survenue d'au moins deux crises d'épilepsie, espacées de plus de 24 heures sur une période de 5 ans, des **restrictions de conduite** peuvent être mises en place après l'avis d'un médecin agréé de la commission du permis de conduire : **incompatibilité** de 6 mois ou de 1 an (faisant suite à un avis d'inaptitude), **compatibilité temporaire** (faisant suite à un avis d'aptitude pour une durée limitée) ou **compatibilité définitive** (faisant suite à un avis d'aptitude avec des restrictions ou des dispenses possibles) (JO., 2022)²¹.

13. Gouv. *Projet de loi d'orientation des mobilités. Texte soumis à la délibération du conseil des ministres*. République française Ministère de la transition écologique et solidaire, transports ; 2018.
14. Gouv. *LOM 1 an et demi. Des avancées concrètes pour plus de mobilité au quotidien*. Ministère chargé des transports ; 2021.
15. APF. *Accessibilité en France. Résultats d'ensemble et classement des métropoles*. Association France handicap (APF) / Ifop ; 2020.
16. ONU. *Liste des points concernant le rapport initial de la France*. Organisation des nations unies (ONU). Comité des droits des personnes handicapées. 2019.

17. UE. *Règlement (CE) N1107/2006 du parlement européen et du conseil du 5 juillet 2006 concernant les droits des personnes handicapées et des personnes à mobilité réduite lorsqu'elles font des voyages aériens*. Journal officiel de l'Union européenne (UE) ; 2006.
18. Epilepsie France. *Discrimination de la part de la compagnie Hop ! For Air France à l'encontre de 8 jeunes souffrant d'épilepsie* « On ne prend pas les handicapés sur ce vol. » Communiqué de presse. Epilepsie France ; 2018.
19. Brutel C. Pages J. *La voiture reste majoritaire pour les déplacements domicile-travail, même pour les courtes distances*. Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), Insee Première (1835) ; 2021.
20. Adam C. *Epilepsie et conduite automobile*. Presse Med ; 2015 (44) : 1029-1033.
21. JO. *Arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée (refonte)*. Journal officiel de la République française (JO), 2022.



Une incapacité de conduire même temporaire, survient toujours **brutalement** en imposant du jour au lendemain l'impossibilité de conduire un véhicule et nécessite la mise en place, en urgence, d'un **accompagnement** souvent assuré par les proches. Cette adaptation personnelle n'est pas toujours possible en fonction du lieu de vie des personnes et/ou de leur situation familiale ou sociale.

De plus, le montant de la visite médicale auprès du médecin agréé de la commission médicale du permis de conduire (37 €) est à la charge du patient, auquel s'ajoutent éventuellement les tests psychotechniques (entre 70 et 120 €) qui peuvent être prescrits. Des modes de transport pouvant être une **alternative** à la conduite automobile sont de plus en plus développés, notamment dans le cadre d'une approche durable et de transition écologique (Gouv., 2019)²². Pour autant, l'utilisation du vélo, des voitures en libre-service (autopartage), des trottinettes ne constituent pas des solutions adaptées aux personnes épileptiques sujettes à faire des crises inopinées.

L'accessibilité aux transports en commun est soumise à des critères qui ne correspondent pas toujours aux problématiques générées par l'épilepsie

Pour de nombreuses personnes épileptiques, les **transports en commun** sont la seule manière de se déplacer. Dans la plupart des collectivités, l'accès aux transports en commun est facilité par la **Carte Mobilité Inclusion (CMI)** qui – lorsqu'elle comporte la mention « invalidité » – donne notamment droit à des réductions tarifaires dans les transports publics (SNCF, RATP, Air France...) et à une priorité d'accès aux places assises. Cependant, les personnes épileptiques n'entrent pas forcément dans les critères d'attribution des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), car la mention « invalidité » n'est accordée qu'aux personnes ayant un taux d'incapacité reconnu supérieur ou égal à 80 %.

Les freins proviennent aussi des personnes épileptiques elles-mêmes en raison d'expériences négatives

Le risque de **survenue d'une crise** dans les transports en commun est aussi un **facteur limitant** pour bon nombre de personnes qui redoutent une **mauvaise prise en charge**, voire des réactions hostiles de la part des personnels de transport (conducteurs, contrôleurs, agents à bord...) ou des autres usa-

gers. Le manque de **formation des professionnels** œuvrant dans le domaine des transports quant à **l'attitude à adopter** en cas de crise est en grande partie à l'origine du recours systématique aux services de secours et à un passage aux urgences des hôpitaux qui seraient évitables dans la majorité des cas et que redoutent ensuite fortement les personnes épileptiques qui ont expérimenté cette situation.

La restriction de mobilité engendre l'isolement relationnel

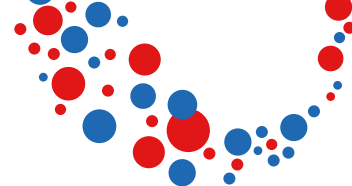
La limitation des déplacements engendre une véritable **rupture** dans la gestion de la vie quotidienne qui peut avoir de graves conséquences sur la vie professionnelle et/ou dans les rapports sociaux : insertion ou maintien dans l'emploi, accès à la santé, accès aux loisirs, etc. Pour ces personnes déjà fragilisées, la privation de conduire devient un facteur aggravant leur **isolement**. Les difficultés de déplacement constituent des facteurs de limitation et impactent les possibilités d'entretenir un réseau de sociabilité. Les contraintes liées à l'état de santé ou à l'existence d'un handicap ont des incidences variables sur les déplacements des personnes isolées, qui peuvent aller jusqu'à une forme d'assignation à domicile, dans les cas les plus extrêmes. Les relations sociales sont alors quasi inexistantes²³.



22. Gouv. *Les mesures clés de la #LoiMobilités*. Ministère de la transition écologique et solidaire ; 2019.

23. Les solitudes en France en 2019 : isolement relationnel et mobilité – Fondation de France – Novembre 2019





SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER

DES SOLUTIONS D'AIDE À LA MOBILITÉ EXISTENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES MAIS NE SONT PAS TOUTES ADAPTÉES OU ACCESSIBLES AUX PERSONNES AYANT UNE ÉPILEPSIE

Les aides financières dédiées à la mobilité pour compenser le manque d'accessibilité

L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (Agefiph) propose des aides pour faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes ayant des difficultés de déplacement (Agefiph, 2022)²⁴. Cumulables avec les aides de droit commun, elles concernent aussi bien des problèmes durables de mobilité que des besoins temporaires liés à une situation médicale ou sanitaire : prise en charge de déplacements en taxi, VTC ou indemnités kilométriques pour un aidant, équipements adaptés sur un véhicule individuel personnel ou d'un tiers. La limite de ce dispositif est qu'il est limité dans le temps, et qu'il ne concerne que les trajets liés à l'emploi ou à une recherche d'emploi, ou encore à une formation.

La Carte Mobilité Inclusion (CMI) doit être rendue accessible aux personnes dont l'autonomie est entravée par leur épilepsie

La Carte Mobilité Inclusion permet, sous différentes formes, de faciliter les déplacements des personnes en perte d'autonomie :

- la CMI stationnement permet de se garer gratuitement,
- la CMI priorité évite les files d'attente et facilite l'accès aux places assises dans les transports,
- la CMI invalidité donne accès à la gratuité des transports en commun ou à des réductions tarifaires.
- Les démarches d'obtention de la CMI se font auprès de la MDPH, sur présentation notamment d'un certificat médical et après avoir complété un dossier de demande de prestations. La réponse n'est cependant pas immédiate et ne permet donc pas de pallier les interruptions brusques du droit de conduire. De surcroît, la CMI n'est attribuée qu'en cas de handicap de 80 % ou plus, ce qui ne concerne qu'une minorité des personnes ayant une épilepsie.

L'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) mériterait d'être étendue

Certaines personnes sujettes à des crises fréquentes ou à des épisodes post-critiques de confusion ou de désorientation rencontrent des difficultés importantes pour se déplacer quotidiennement. Elles doivent pouvoir être **accompagnées**, mais cet accompagnement n'est pas pris en charge à moins de disposer d'une Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Or, l'attribution de cette PCH n'est accordée qu'à des personnes lourdement handicapées. Ainsi, de nombreuses personnes souffrant d'épilepsie n'y ont pas accès, à moins qu'elles aient un déficit sévère associé. Elle n'est attribuée qu'en cas d'impossibilité totale d'une activité ou en cas de déficience sévère de plusieurs fonctions.

Les plateformes de mobilité sont encore peu nombreuses

Les *Plateformes de mobilité*, créées en 2010, constituent des dispositifs d'initiative locale d'animation et de coopération entre acteurs de la mobilité. Leur rôle est de faciliter les déplacements des usagers en accompagnant les personnes vers une mobilité plus autonome, par l'organisation en réseau des opérateurs (transporteurs, intervenants associatifs ou privés) et par la mise à disposition de solutions complémentaires en cas de besoins non couverts (territoires non desservis, déplacements hors des horaires proposés). Basées sur la notion d'**accompagnement personnalisé**, elles recensent et fédèrent les services et initiatives de mobilité de proximité et contribuent à les renforcer.

La grande majorité des bénéficiaires de ces plateformes de mobilité est composée de personnes en insertion socio-professionnelle ou en recherche d'emploi et près d'une sur cinq (17 %) est une personne à mobilité réduite (LMI, 2021)²⁵. Avec seulement 160 plateformes recensées en France métropolitaine (LMI, 2021), l'offre reste très **disparate** en termes de **couverture territoriale** ce qui engendre une situation d'iniquité. Pour la majorité des personnes dont la mobilité est réduite à cause de leur handicap – parmi lesquelles certains patients épileptiques – l'insertion professionnelle est un objectif majeur. Cela justifie d'autant plus qu'ils puissent bénéficier d'un accompagnement.

24. Agefiph. *L'offre des services et d'aides financières de l'Agefiph*. Paris : Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) ; 2022.

25. LMI. *Tout comprendre des plateformes mobilité*. Paris : Laboratoire de la mobilité inclusive (LMI) ; 2021.



Les actions citoyennes de transports solidaires restent encore à développer

En complément des solutions mises en place par les Autorités Organisatrices de la Mobilité (AOM) que sont les communautés d'agglomération, les communautés urbaines, les métropoles et la métropole de Lyon, plusieurs régions ont mis en place des actions de *Transports solidaires* : Vendée, Manche, Calvados, Bretagne (ANBDD, 2021)²⁶.

Ces modes de transport basés sur l'engagement de personnes **bénévoles** pour accompagner des habitants du territoire rencontrant des difficultés de mobilité sont majoritairement (45 %) utilisés pour des déplacements liés à la santé : visite chez le médecin, pharmacie... Ils s'appuient sur un réseau animé la plupart du temps par des **associations locales** . Avec son programme *Mobilités*, la Croix Rouge encourage les initiatives qui visent à développer des solutions de mobilité au plus près des habitants²⁷. Solution donnant lieu à des coûts réduits pour les personnes bénéficiaires, le transport solidaire favorise l'accès à

la **mobilité** et constitue également une occasion de **lien social** qui participe à la réduction de l'isolement (Cerema, 2020)²⁸.

Ces actions ancrées dans la **proximité** et le **contact humain** sont particulièrement adaptées aux besoins des personnes ayant une épilepsie. Elles nécessitent d'être développées sur l'ensemble du territoire français et soutenues par un **cadre réglementaire** (JO, 2019)²⁹. Celui-ci est encore trop restrictif en matière de distance, de type de commune de résidence, de ressources financières (MSA, 2020)³⁰ et de mode de développement, notamment par des structures privées (Ministère chargé des transports, 2022)³¹.

26. ANBDD. *Solidarité transport Manche et Calvados. Retours d'expériences : des actions pour s'inspirer*. Rouen : Agence normande de la biodiversité et du développement durable (ANBDD) ; 2021.

27. <https://www.croix-rouge.fr/La-Croix-Rouge/Innovation-Sociale/Croix-Rouge-Mobilites>

28. Cerema. *Le transport d'utilité sociale : accompagner les personnes isolées*. Lyon : Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement (Cerema). Coll. « Connaissances » ; 2020.

29. JO. *Décret n.2019-850 du 20 août 2019 relatif aux services de transport d'utilité sociale*. Journal officiel de la République française (JO) ; 2019.

30. MSA. *Transports solidaires : un décret qui fait fausse route*. Mutuelle sociale agricole (MSA) : Le bulletin d'information de la MSA ; 18 mai 2020 (En ligne : <https://lebimsa.msa.fr/developpement-local/transport-solidaire-un-decret-qui-fait-fausse-route/>) (Consulté de 09/07/2022)

31. Ministère chargé des transports. *AOM. Zoom sur les mobilités solidaires*. Paris : Ministère chargé des transports (République française) ; 2022.





ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

Adapter à l'épilepsie les conditions actuelles d'accès à la mobilité des personnes handicapées

- **Désolidariser les droits liés aux transports et le taux de handicap**, notamment pour l'obtention de la Carte mobilité inclusion invalidité (CMI), qui devrait pouvoir être délivrée chaque fois qu'une personne est dans l'impossibilité de conduire un véhicule en raison de son état de santé.
- **Obtenir le remboursement par l'assurance maladie** du coût de la visite médicale pour l'obtention ou le renouvellement du **permis de conduire**.
- **Contraindre les sociétés de transport à appliquer l'inclusion** des personnes ayant un handicap lié à leur épilepsie, au même titre que celles ayant un handicap moteur.
- **Étendre la PCH (*) pour compenser le surcoût des transports dû au handicap** et permettre aux personnes avec épilepsie sévère d'être accompagnées dans leurs déplacements au titre de la PCH « aide humaine ».

(*) Prestation de Compensation du Handicap

Faciliter l'accès aux transports

- **Donner un accès gratuit ou à tarif réduit aux transports en commun** aux personnes épileptiques ayant une suspension temporaire ou permanente de leur permis de conduire
- **Harmoniser et généraliser à tout le territoire les alternatives à la voiture individuelle** pour les personnes dont la mobilité est réduite à cause de l'épilepsie : accès aux plateformes de mobilité, covoiturage, transports d'utilité solidaires
- **Établir un répertoire ou une cartographie des solutions existantes dans chaque région**

Informier et sensibiliser tous les acteurs de la mobilité

- **Sensibiliser les opérateurs des transports** (SNCF, compagnies aériennes, RATP...) aux spécificités de l'épilepsie et aux adaptations nécessaires
- **Former les professionnels des transports** (conducteurs, contrôleurs, agents d'accueil, de maintenance...) et les sensibiliser aux spécificités de l'épilepsie et aux besoins des personnes
- **Informier le grand public** sur la conduite à tenir en cas de crise dans un transport en commun

Associer les personnes avec épilepsie aux réflexions, aux travaux et aux décisions relatifs à la mobilité pour permettre l'adéquation à leurs besoins



Le sport m'aide à stabiliser mon épilepsie

J'ai été diagnostiquée épileptique à l'âge de 15 ans. Depuis mon plus jeune âge, je prends plaisir à pratiquer une activité sportive et je n'ai jamais rencontré de problèmes face à la pratique du sport, bien au contraire. Pour moi c'est un des outils qui me permet de stabiliser mon épilepsie généralisée maintenant de type myoclonique. Dans mon cas, anxiété et épilepsie ne font pas bon ménage. Aussi le sport m'apaise et m'aide à retrouver une certaine sérénité. Quand je fais le bilan de ces seize dernières années, sous traitement médicamenteux, je réalise que n'ai fait des crises que quand j'avais une mauvaise hygiène de vie, quand j'arrêtais la pratique sportive et/ou quand je ne prenais pas mon traitement régulièrement. Actuellement, je pratique une à deux fois par semaine du badminton et du vélo. À terme j'aimerais me rendre au travail à vélo et rajouter une heure de natation par semaine.

Camille, 31 ans - Indre-et-Loire (37)

Les idées reçues sur le sport et l'épilepsie, on s'en moque

Notre fille Eva - qui a 8 ans - a pu faire plusieurs sports. Notre sésame, c'est la communication : nous expliquons son épilepsie aux enseignants, aux encadrants ou aux moniteurs. Notre devise, c'est « la vie d'abord ». Car on ne veut surtout pas s'arrêter de vivre ! À partir du moment où elle ne risque pas de se mettre en danger, pas de problème pour pratiquer un sport, au contraire c'est très bon pour sa santé, la mémorisation, la concentration, tempérer l'hyperactivité. Face aux jugements et aux critiques, on ne se préoccupe absolument pas de l'avis des autres, sauf ceux du neuropédiatre et du neurochirurgien. S'ils estiment qu'un sport n'est pas adapté à notre fille, alors ok, mais sinon on avance et on bouscule les préjugés sur l'épilepsie ! Aujourd'hui, Eva suit un parcours danse-études et pratique aussi le roller.

Rozenn, Loire-Atlantique (44)

Il a toujours fallu composer avec l'épilepsie

Pour que Nicolas puisse avoir des activités comme les autres jeunes (ski, athlétisme, scoutisme...), nous avons pris le parti de ne rien dire dans un premier temps. Son père et moi-même sa maman, nous restions à proximité pour surveiller d'un œil si tout se passait bien. Ensuite seulement, quand tout s'était bien déroulé, dans un souci d'honnêteté et pour sa sécurité lors des séances suivantes, nous allions voir les moniteurs afin de leur expliquer son épilepsie. D'un seul coup, ça jetait un froid, on sentait qu'ils se figeaient et avaient beaucoup de réticence. Nous n'avons rencontré aucune compréhension, sauf quand Nicolas a voulu faire du tir à l'arc vers l'âge de 12-13 ans : le hasard nous a fait tomber sur un encadrant qui connaissait l'épilepsie. Il a eu alors un œil averti et bienveillant. Ensuite malheureusement, ses crises généralisées ont été trop fréquentes pour qu'il puisse continuer.

Sylvie, Gironde (33)

Être accompagné pour faire du sport, c'est parfois difficile

Ma fille a une épilepsie sévère de l'enfant (syndrome de FIRES) depuis ses 5 ans. À 15 ans, Elle était très sportive et faisait beaucoup de basket, jusqu'au jour où il a fallu changer de lieu pour qu'elle puisse continuer à pratiquer et faire 1 km à pied pour se rendre à ses entraînements. À cause de cela, l'IME* dans lequel elle avait été orientée a décidé qu'elle ne pouvait continuer car ça nécessitait un accompagnateur supplémentaire. Aujourd'hui elle a 25 ans, elle est en accueil de jour à l'APF (Association des Paralysés de France) et pratique tous les sports proposés. (* IME : Institut Médico-Éducatif)

Marie-Hélène, Finistère (29)

Exclue de la compétition... exclue du groupe

Je pratique l'équitation depuis que j'ai 10 ans. Mais avec l'interdiction de monter sans la présence de mes parents, il a fallu adapter les horaires de mes entraînements à ceux de leur travail, c'est-à-dire pratiquer tard le soir. Cela ne convenait pas à cause de ma fatigue après une journée, ce qui me provoquait des crises. Aucune autre solution ne m'a été proposée. Pour pouvoir continuer, j'ai rejoint le cours du mercredi après-midi avec les autres enfants et ma famille a dû s'adapter : mon père s'arrangeait avec son travail et parvenait à s'extraire deux heures par mercredi pour m'accompagner. Quand il ne pouvait pas, ma mère prenait le relais ou parfois un proche de la famille. On a dû jongler comme ça... Avant que mon épilepsie apparaisse, j'avais débuté le twirling bâton. Entre-temps l'épilepsie est arrivée et lors d'une compétition, une crise sous forme d'absence m'a pénalisée sans que je puisse avoir droit à un second essai. Après quelque temps, j'ai été exclue de la pratique en compétition, ce qui est revenu en fait à m'évincer du groupe. La seule solution pour continuer était de faire de la compétition en solo. J'ai commencé à m'entraîner seule mais le plaisir d'être en équipe n'y était plus et j'ai fini par arrêter totalement.

Tiphaine, 22 ans, Bas-Rhin (67)

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET SPORTIVE

Pilote : Gilles GUIBERT (Épilepsie-France, dpt 33)

Contributeurs : Axel LION (doctorant, dpt 26) ; Maeva VILLETTE (Épilepsie-France, dpt 37)

Alors que l'activité physique a prouvé ses effets neuroprotecteurs et anti-épileptogènes et qu'elle constitue un facteur d'inclusion sociale indéniable pour les personnes vivant avec une épilepsie, celles-ci rencontrent fréquemment des difficultés pour accéder aux pratiques sportives ou aux loisirs, y compris dans les établissements dédiés au handicap.

Les enseignants et les encadrants des structures sportives et/ou associatives sont rarement sensibilisés à l'épilepsie et ne peuvent donc prendre en compte de manière adaptée les caractéristiques et les contraintes liées aux crises. Leur méconnaissance de la maladie et de ses diverses manifestations engendre leur crainte de ne pas savoir comment « gérer » la situation et les conduit à ne pas accepter les personnes ayant une épilepsie. Nombreux sont celles et ceux qui témoignent avoir été empêchés de pratiquer leur activité faute d'avoir pu être accueillis avec les précautions et aménagements indispensables. Pourtant, ni le grand âge, ni une grave maladie, ni un lourd handicap ne doivent limiter les possibilités de pratiquer un sport ou une activité physique.

La méconnaissance et les préjugés du grand public et celle des professionnels du secteur sportif, culturel ou artistique constituent autant de freins à la pratique de disciplines qui sont pourtant toutes accessibles aux personnes ayant une épilepsie. Les expériences négatives, provenant d'attitudes de rejet et d'exclusion s'ajoutent aux craintes des patients qui appréhendent la survenue d'une crise. Dans la logique de la stratégie nationale instaurée en faveur du Sport-Santé, le développement de l'Activité Physique Adaptée (APA) par des professionnels spécifiquement formés, la promotion du sport sur ordonnance et l'engagement des fédérations en faveur de l'intégration des maladies neurologiques sont autant de solutions qu'il est nécessaire de développer face aux freins qui persistent encore.

L'activité physique est un déterminant majeur de l'état de santé des individus et des populations à tous les âges de la vie¹. Elle constitue en effet un **critère de santé physique** et mentale à part entière. Notre société est marquée par une forte augmentation de la sédentarité, liée notamment à la tertiarisation des emplois, à l'augmentation des déplacements inactifs et à l'essor du numérique. Il est désormais prouvé que la pratique régulière d'une activité physique et sportive, même d'intensité modérée, diminue la mortalité et augmente la qualité de vie². L'activité physique contribue à améliorer l'état de santé et ses bienfaits constituent un réel apport permettant aux personnes **de mieux vivre avec la maladie et mieux supporter les traitements**. La Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît depuis 2011 le bénéfice pour les patients atteints de maladies chroniques de la **prescription d'activité physique** comme **thérapeutique non médicamenteuse**³.

1. Activité physique et santé - solidarités-santé-gouv.fr - juin 2022

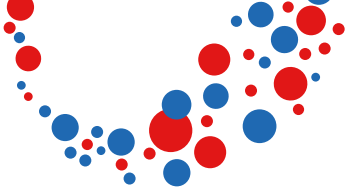
2. Activité physique et santé - solidarités-santé-gouv.fr - juin 2022

3. Développement de la prescription de thérapies non médicamenteuses validées - HAS 2011

L'activité physique et sportive fait aujourd'hui partie intégrante des **politiques publiques** en matière de santé. « Bouger », c'est adopter un mode de vie actif en augmentant son activité physique et en réduisant le temps de sédentarité (Santé Publique France)⁴. En complément de l'activité physique, le « **sport** » se définit comme une **activité sociale** compétitive ou non compétitive, mettant en jeu la motricité et le rapport de l'individu à son corps. Il constitue une activité humaine qui porte en elle-même des **valeurs d'égalité** puisqu'il est censé, dans son organisation et dans sa pratique, laisser à chacun, selon ses capacités, la chance de s'affirmer. À ce titre, le sport est par essence **non discriminatoire**. En principe, ni le grand âge, ni la maladie grave, ni le handicap ne sont censés entraver les possibilités de pratiquer un sport ou une activité physique. Il convient en revanche, d'adapter cette activité en sollicitant, si besoin, l'expertise d'un médecin ou d'un intervenant spécialisé dans le domaine. Malgré cela, seulement un tiers des personnes déclarant une déficience pratiquent une

4. Santé Publique France. Nutrition et activité physique





activité physique, contre un peu moins de la moitié dans la population générale (Dress, 2001)⁵.

À l'image des autres maladies chroniques, la pratique sportive demeure compliquée pour les personnes avec épilepsie, alors qu'elle s'avère bénéfique, permettant de réduire le champ épileptogène, de procurer un sentiment de bien-être, de favoriser la vie sociale et de participer à l'amélioration de leur qualité de vie.



SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET SPORTIVE PROCURE DES BÉNÉFICES MULTIPLES AUX PERSONNES AYANT UNE ÉPILEPSIE

L'activité physique exerce un rôle positif sur la maladie épileptique

Elle a prouvé ses effets **neuroprotecteurs** et **anti épileptogènes**. En effet, pratiquée régulièrement, elle permet d'améliorer le **contrôle des crises**. En stimulant la zone motrice du cortex, elle rehausse le seuil d'excitabilité des neurones qui est anormalement bas chez une personne épileptique⁶. Plusieurs études montrent que la pratique du sport tend à diminuer les anomalies sur l'EEG et la fréquence des crises⁷. En modulant plusieurs systèmes de neurotransmetteurs – dont la noradrénaline et la dopamine – elle permet également d'agir positivement sur les **troubles anxieux** et la **dépression**, souvent associés à l'épilepsie⁸ ainsi que sur la qualité de vie, les

interactions sociales⁹ et l'amélioration de l'humeur¹⁰. Enfin, les **effets secondaires de certains médicaments** antiépileptiques, comme la prise de poids ou la diminution de la densité osseuse, peuvent être réduits par l'activité physique¹¹. Ainsi, un programme d'Activité Physique Adapté (APA) sur trois mois, sur la base de 2 à 3 séances hebdomadaires d'une durée de 30 à 120 minutes, met en évidence une diminution de 38 % de la fréquence des crises d'épilepsie, ainsi qu'une amélioration de la condition physique, de l'équilibre, du bien-être et de la qualité de vie¹².

L'activité physique facilite l'inclusion sociale

Du fait de l'allongement global l'espérance de vie et de l'augmentation du nombre de personnes ayant une maladie chronique invalidante, près de 5,2 millions d'individus en France connaissent une situation de handicap¹³. Face aux limitations qui en découlent, **l'inclusion sociale** constitue un enjeu majeur. À ce titre, le sport représente un facteur favorable pour la maîtrise du corps et la confiance en soi, en offrant un espace relationnel privilégié et en permettant de mieux appréhender certaines situations. *Le sport n'est plus seulement le sport*, mais aussi un facteur de lien social favorable à la construction du sentiment d'appartenance à une même société, indispensable pour faire corps, que l'on appelle aujourd'hui le *vivre ensemble*. Le sport peut jouer un rôle essentiel pour lutter contre tous les mécanismes d'exclusion¹⁴. Il contribue à modifier le regard porté sur le handicap, ce qui est un facteur positif face aux discriminations auxquelles sont trop souvent confrontées les personnes avec une épilepsie.

Le projet national en faveur de la santé ouvre la voie à la pratique sportive pour tous

La Stratégie Nationale Sport Santé 2019-2024 qui vise à *améliorer l'état de santé de la population en favorisant l'activité physique et sportive de chacun, au quotidien, avec ou sans pathologie, à tous les moments de la vie s'articule* autour de 4 axes : la promotion de la santé et du bien-être par l'activité physique et sportive, le développement et le recours à l'activité physique adaptée à visée thérapeutique (APA), la protection de

5. Dress. Handicaps-Incapacités-Dépendance : premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID. Paris : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Dress) ; 2001.

6. IRMS, 2015 Épilepsie et Activité Physique Adaptée

7. Heise et col 2002 ; Eriksen et col 1994 ; Gotze et al 1967 ; Horyd et al 1981 ; Nakken et col 1997

8. Roth et al 1994

9. Eriksen et al 1994

10. McAuley et al 2001

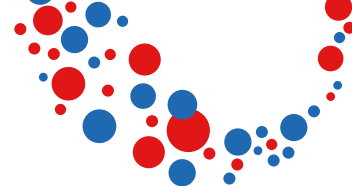
11. IRMS, Épilepsie et Activité Physique Adaptée

12. Bouabid K. Soler C. André J. Baudena P. Vestrichel P. Villafane G. Couillandre A. *L'effet des activités physiques adaptées sur les crises d'épilepsie, la condition physique et le bien-être chez les patients épileptiques en institution*. Créteil : Association l'Aide à l'épilepsie (AAE) ; 2010.

13. Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie - CNSA 2022

14. Serres JF. *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité*. Paris : Conseil économique, social et environnemental (CESE) ; 2017.





la santé des sportifs et le renforcement de la sécurité des pratiquants, le renforcement et la diffusion des connaissances¹⁵. Son objectif est que le plus grand nombre de personnes intègrent la pratique d'une activité physique et sportive à leur quotidien, de manière régulière, durable et adaptée pour **améliorer l'état de santé** de la population¹⁶. À travers cette stratégie nationale, il s'agit de s'adresser à tous les publics en veillant à favoriser l'accès à la pratique d'activités physiques et sportives.

La méconnaissance de l'épilepsie est responsable d'exclusion ou d'inadaptation des pratiques dans le contexte des activités sportives

Malgré les bénéfices démontrés de l'activité sportive pour les personnes ayant une épilepsie et une volonté politique affichée, la **mise à l'écart** demeure fréquente. Les peurs liées à la pratique du sport avec une épilepsie relèvent pour la plupart de la persistance d'idées reçues, comme le montrent des études scientifiques (Reinberg et al., 2004)¹⁷. La **méconnaissance des enseignants et des encadrants** à propos de l'épilepsie, quant à ses différentes formes, à ses manifestations et aux comportements à avoir en cas de crise, est majoritairement à l'origine de réactions qui conduisent à **exclure** des activités, les personnes ayant une épilepsie. Les **préjugés** sont nombreux, parmi lesquels l'idée selon laquelle la crise d'épilepsie se réduirait aux convulsions. Les nombreuses autres manifestations de l'épilepsie (ruptures de contact/absences, difficultés de concentration, hallucinations auditives ou visuelles...) sont fréquemment ignorées.

Les expériences rencontrées par les personnes épileptiques ont une influence sur leur pratique sportive

De nombreuses personnes indiquent rester marquées par des situations vécues lors de la pratique d'une activité physique, au cours desquelles leurs crises n'ont pas été gérées de manière adaptée. Ces expériences les impactent durablement et ont pour conséquence une appréhension, vis-à-vis de toute activité physique, ce qui conduit certaines personnes à renoncer à pratiquer un sport alors qu'elles en connaissent les avantages pour leur santé et les bénéfices pour l'estime de soi.

15. Ministère des solidarités et de la santé – Ministère des sports – Stratégie nationale sport santé 2019-2024

16. Ministère de la santé et de la prévention, Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées – La santé par l'activité physique et sportive – 2019

17. Reinberg O. Farpour-Lambret N. Hofer M. Repond RM. Sports, activités physiques et pathologies chroniques de l'enfant. Médecine & Hygiène ; 2044 : 1517-1524.

DE LA « PROSCRIPTION » À LA « PRESCRIPTION » : PAS DE SPORT INTERDIT, MAIS UN SPORT ADAPTÉ

L'idée selon laquelle l'épilepsie constituerait une contre-indication à la pratique d'activité physique, sportive ou artistique est tenace, avec pour principaux effets la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes vivant avec une épilepsie. Des processus qui concourent à la sédentarité et à l'isolement, réactions pouvant contribuer au développement de comorbidités s'ajoutant à l'épilepsie comme la dépression, l'obésité ou le diabète de type 2.

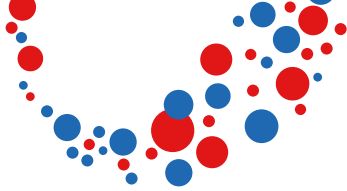
La littérature scientifique permet d'affirmer aujourd'hui la nette supériorité des bénéfices de l'activité physique sur les risques potentiellement encourus par ses pratiquants, à la fois sur les plans physiologique, psychologique et social. Cette reconnaissance grandissante des bienfaits de l'activité physique sur l'épilepsie se traduit depuis peu par sa prescription, faisant de l'activité physique adaptée (APA) un support de prévention tertiaire à privilégier. Les médecins peuvent effectivement prescrire une APA à leur patient épileptique en affection de longue durée, une prérogative marquant un véritable changement de paradigme sur le sujet de la « proscription » à la « prescription » de l'activité physique, tout l'enjeu portant maintenant sur son adaptabilité. La pratique d'une activité physique par les personnes vivant avec une épilepsie est effectivement conditionnée à un certain nombre d'ajustements et doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique visant à garantir leur sécurité. Ces modalités doivent permettre d'appréhender les singularités de l'épilepsie de chacun : facteurs déclencheurs, fréquence et type de crises, etc.

Organisées conjointement par le pratiquant lui-même, l'encadrant et le médecin, ces adaptations peuvent permettre de donner accès à tout type d'activité, notamment celles générant le plus d'appréhension, parfois en lien avec de mauvaises expériences vécues par le passé. Ainsi, l'escalade peut se pratiquer en salle, avec *un assurance en moulinette* et le port d'un casque afin de prévenir le risque traumatique. La natation peut se pratiquer avec des matériels de flottaison et/ou de propulsion pour améliorer l'aisance dans l'eau, ou avec des bouchons d'oreilles pour réduire les stimulations auditives parfois anxiogènes. Autant d'adaptations à co-construire avec chaque pratiquant qui rappellent qu'avec l'épilepsie, il n'existe pas de sport interdit, mais des sports adaptés.

Axel Lion

Doctorant au Laboratoire sur les vulnérabilités et l'innovation dans le sport et à l'Institut La Teippe





SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER

Plusieurs dispositifs permettent d'accéder à l'activité physique et sportive :

Le Pass'Sport est une allocation de rentrée sportive d'un montant de 50 euros accordée aux enfants et jeunes adultes entre 6 et 18 ans, leur facilitant l'accès aux clubs sportifs. Cette aide est étendue jusqu'à l'âge de 30 ans aux personnes titulaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) (JO, 2022)¹⁸. L'âge pour pouvoir en bénéficier étant plafonné, elle n'est pas accessible à tous.

Le sport sur ordonnance est un dispositif destiné aux personnes vivant avec l'une des 30 Affections Longue Durée (ALD) reconnues par le Code de la Sécurité sociale nécessitant un traitement particulier et un suivi prolongé. Il a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif, sur une base régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à l'affection de longue durée dont elle est atteinte¹⁹. Elle est dispensée à des fins de prévention, de rééducation, de réadaptation, de réhabilitation, de réinsertion, d'éducation et/ou de participation sociale (SFP-APA)²⁰. Le sport sur ordonnance consiste en la prescription de l'« **Activité Physique Adaptée** » (APA) qui regroupe l'ensemble des activités physiques et sportives, adaptées aux capacités de la personne. Un programme **individualisé** ou **collectif** est mis en place sur la base de la motivation de la personne, de ses besoins et de son état de santé (fréquence et type de crises, éventuels troubles cognitifs, psychologiques ou moteurs associés). La prescription de l'APA repose sur une réflexion et un dialogue entre la personne, le médecin et les intervenants (Sport-Ordonnance.fr, 2017)²¹. L'APA peut se pratiquer dans tous les **clubs sportifs** et **structures associatives**. Elle peut être dispensée par des **enseignants spécifiquement formés** et par des **professionnels paramédicaux** (masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens). Les intervenants peuvent prendre appui sur des **recommandations** pour la pratique du sport-santé à partir de la prescription médicale (Carre, 2020)²². Le développement de

l'APA est accompagné par les Agences Régionales de Santé (ARS) via les Comités Départementaux Olympiques et Sportifs (CDOS).

Depuis la création du Sport sur Ordonnance en mars 2017, **67 %** des Français ne se sont pourtant jamais vus recommander une activité physique par leur médecin (FFEPGV)²³.

Le Sport sur Ordonnance **n'ouvre pas de droit à un remboursement** de la part de l'Assurance Maladie. Il peut être partiellement remboursé via les organismes complémentaires (mutuelles, prévoyance, assurance) qui proposent deux grandes catégories d'offres selon le type de garantie souscrit²⁴ :

- Aide au financement d'une pratique d'activité physique et/ou sportive
- Prise en charge d'un bilan personnalisé pour la reprise d'une activité physique adaptée

Ces prises en charge partielles étant actuellement dépendantes des organismes complémentaires, toutes les personnes ayant une épilepsie ne peuvent en bénéficier ce qui crée une inégalité inacceptable.

Depuis peu (juin 2022) les différents acteurs peuvent s'appuyer sur un **référentiel des activités physiques spécifiquement adaptées aux épilepsies**²⁵.

Dans leur ensemble, les pratiques et les dispositifs sont trop souvent limités dans leur mise en œuvre, faute de communication et de diffusion auprès des patients atteints d'une Affection de Longue Durée (ALD) et des professionnels de la santé et du sport santé.

L'activité physique et sportive dans les clubs et structures associatives

Les Maisons Sport-Santé (MSS) portent l'ambition de rapprocher les professionnels de santé et les professionnels du sport pour faciliter l'orientation et l'accès aux activités physiques et sportives dans le cadre de la prévention primaire, et à l'activité physique adaptée pour les malades. Elles permettent aux personnes ayant une prescription de leur médecin, d'être prises en charge et accompagnées par des professionnels dans le cadre

18. JO. Décret n. 2022-1115 du 2 août 2022 relatif au « Pass'Sport ». Paris : Journal officiel République française (JO) ; 2022.

19. La prescription d'activité physique adaptée (APA) – HAS 2022

20. Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée – SFP-APA

21. Sport-Ordonnance.fr. *Livre Blanc du sport sur ordonnance*. Paris : Sport-Ordonnance.fr ; 2017.

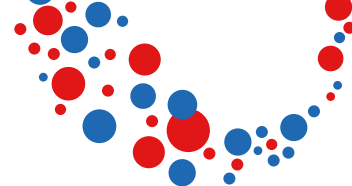
22. Carre F. *Recommandations générales pour la pratique du sport-santé*. Paris : Comité national olympique et sportif français ; 2020.

23. Baromètre Sport Santé de la Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire (FFEPGV) réalisé avec Ipsos ; 2020

24. Azur sport santé. *Organismes de prévoyance, d'assurance et mutuelles proposant des offres de soutien à la pratique d'activité physique et sportive*. Nice : Azur sport santé ; 2021.

25. *Épilepsie et activité physique, une pratique adaptée pour tous* – A.Lion, J. Petit – Ed Autrement – 2022





d'un **programme sport-santé personnalisé**. Réunies dans un réseau national du sport santé et identifiées sur l'ensemble du territoire national, les Maisons Sport Santé représentent une grande variété de structures : collectivités territoriales, centres hospitaliers, associations sportives, établissements publics, espaces digitalisés ou encore structures itinérantes.

288 structures sont labellisées « MSS » sur l'ensemble du territoire (Gouv. 2021)²⁶. Malgré une progression du nombre de ces structures²⁷, l'offre mérite d'être développée pour permettre un accès équitable, certains territoires restant sous-dotés.

Les clubs labellisés « Sport et Handicap » sont des clubs sportifs ou des structures associatives qui ont souhaité accueillir des personnes en situation de handicap. Pour obtenir ce label, elles ont dû effectuer une démarche de candidature volontaire et recevoir une formation spécifique. Elles garantissent l'accessibilité des lieux, l'encadrement et l'adaptation aux principales déficiences (motrice, visuelles, auditives, mentales). Ce label est reconnu au niveau régional et national. Pour autant il n'y a pas de formation des encadrants à l'épilepsie.

Qu'il s'agisse des Maisons Sport-Santé ou des clubs labellisés « Sport et Handicap », ces structures sont insuffisamment dotées en personnels formés à l'Activité Physique Adaptée.

Les structures sportives dédiées à l'accueil des personnes handicapées

Les structures sportives accueillant les personnes porteuses d'un handicap (FFH et FFSA) concernent le handicap **physique ou sensoriel, mental ou psychique**. L'épilepsie seule n'engendrant pas un handicap dans ces quatre domaines, les personnes concernées n'y ont pas accès. Dans le cas des personnes épileptiques ayant des **pathologies associées** générant un handicap physique, sensoriel, mental ou psychique, les intervenants œuvrant dans ces structures sont démunis lorsqu'ils doivent faire face à une crise car ils n'ont reçu aucune sensibilisation ou formation aux problématiques de l'épilepsie.

L'activité physique au sein des établissements spécialisés recevant le public handicapé

La plupart des établissements médico sociaux, tels que les Instituts Médico Éducatifs (IME) pour les enfants et les adolescents handica-

pés ou les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) pour les adultes, proposent des Activités Physiques et Sportives (APS). En 2016, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) a rappelé l'importance du développement de la pratique sportive au sein des établissements et services médico-sociaux²⁸. Une enquête sur la pratique des activités physiques et sportives dans ces établissements a été menée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) dont les résultats ont été publiés en 2018. Elle souligne que l'encadrement des APS est principalement assuré par le personnel des établissements et que leur mise en œuvre dépend des moyens humains disponibles en leur sein. Les établissements pour adultes sont deux fois moins dotés en professionnels diplômés en sport que ceux destinés aux enfants. Dans cette enquête, environ 1/3 des éducateurs ont exprimé le besoin d'être formés pour la mise en œuvre des activités physiques et sportives.

En conclusion : les dispositifs et les pratiques sont trop souvent limités dans leur mise en œuvre car il n'est pas tenu compte des spécificités de l'épilepsie, en raison d'un manque de formation et de sensibilisation du personnel enseignant ou encadrant.

Il est temps que les enseignants et les encadrants du secteur sportif puissent recourir à un référentiel de pratiques adaptées à l'épilepsie

L'absence d'explications sur l'épilepsie et le manque de recommandations claires à destination du milieu sportif est préjudiciable car il concourt à **l'exclusion** des personnes ayant une épilepsie et accentue le risque de **pratiques inadaptées**. L'établissement de Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) énonçant la conduite à avoir vis-à-vis de toute personne ayant une épilepsie (prise en compte des spécificités de la maladie, adaptations de la discipline) contribue à favoriser l'accueil et permet une pratique appropriée. Dans ce sens, une expertise collective issue de chercheurs et de professionnels (neurologues, enseignants en APA) propose depuis juin 2022 une série de recommandations à destination des différents publics²⁹.

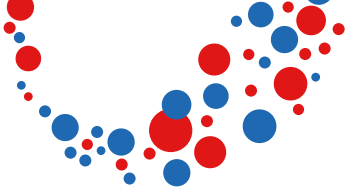
26. Gouv. Les maisons Sport-santé, un outil de santé publique. Paris : Gouv. (République française) ; 2021.

27. carte interactive du site du Ministère des sports et des jeux olympiques et paralympique : <https://www.sports.gouv.fr/pratiques-sportives/sport-sante-bien-etre/maisons-sport-sante/maisons-sport-sante-carte>

28. *Enquête sur la pratique des activités physiques et sportives dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées*. Paris : Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) ; 2018.

29. *Épilepsie et activité physique, une pratique adaptée pour tous* - A.Lion, J. Petit - Éd. Autrement - 2022.





La formation initiale des futurs professionnels encadrant les activités physiques et sportives, doit intégrer le thème de l'épilepsie

Les étudiants en Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) témoignent de leur ignorance à propos de l'épilepsie. Celle-ci n'est envisagée dans leur cycle d'études que comme une pathologie secondaire associée à d'autres troubles et définie seulement par des crises tonico-cloniques. Leur formation devrait porter sur la connaissance de la maladie et sur les adaptations nécessaires dans le cadre de l'activité physique. Ces acquisitions sont essentielles, que ce soit pour les futurs professeurs d'EPS ou pour les futurs enseignants APA-s.

Le Développement Professionnel Continu (DPC) doit aussi intégrer la thématique de l'épilepsie

Actuellement, l'épilepsie n'est pas intégrée aux programmes de DPC des professionnels paramédicaux (masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens) pourtant habilités à dispenser l'Activité Physique Adaptée prescrite dans le cadre du sport sur ordonnance. Cette situation doit impérativement changer.





ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

Favoriser l'intégration des personnes ayant une épilepsie dans les structures dédiées à l'activité physique et au sport

- **Sensibiliser à l'épilepsie les publics concernés** : enseignants, encadrants, accompagnants. Faire connaître les différents modes d'expression de l'épilepsie et informer sur la nécessité d'adapter les pratiques. Créer des outils de sensibilisation tels que vidéos, brochures...
- **Intégrer l'épilepsie dans les critères d'éligibilité** de la Fédération Française de Sport Adapté (FFSA) afin que les personnes avec épilepsie aient leur place au sein des clubs sportifs et puissent participer aux compétitions
- **Obtenir la prise en charge par l'assurance maladie du sport sur ordonnance** qui s'inscrit dans le cadre de la stratégie nationale Sport Santé
- **Augmenter l'accès à l'Activité Physique Adaptée dans les structures spécialisées** (Maisons d'Accueil Spécialisée, Instituts Médico Éducatifs) en facilitant le recrutement de personnels formés et diplômés en APA

Développer les compétences de tous les intervenants du secteur sportif sur l'épilepsie

- **Intégrer le thème de l'épilepsie dans la formation initiale** des futurs professionnels encadrant les activités physiques et sportives
- **Intégrer l'épilepsie dans la formation continue** des professionnels de santé et de sport
- **Faire connaître le référentiel APA spécifique à l'épilepsie (*)** à tous les professionnels de santé – dont les masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens, habilités à dispenser l'Activité Physique Adaptée – ainsi qu'aux enseignants et aux encadrants du sport

Accompagner l'engagement des personnes épileptiques dans la pratique de l'activité physique

- **Déplafonner l'âge des bénéficiaires du Pass'Sport** afin que toute personne puisse réaliser une activité physique et sportive
- **Augmenter le nombre de professionnels formés en APA** dans les structures sportives et associatives
- **Intégrer le thème de l'activité physique et du sport dans les programmes d'éducation thérapeutique (ETP)** : bénéfiques de l'activité physique pour les personnes épileptiques, bonnes pratiques, adaptations...

(*) Épilepsie et activité physique, une pratique adaptée pour tous – A. Lion, J. Petit – Éd. Autrement – 2022



On m'a isolée pour ne pas « perturber » les autres

Pendant ma scolarité je n'ai pas eu trop de problèmes d'isolement, du moins avec mes camarades. L'isolement est davantage venu de mes enseignants et du personnel scolaire. Durant toute ma scolarité au collège, j'ai été dispensée de sport à cause de mon épilepsie mais le proviseur insistait pour que j'accompagne mes camarades afin de ne pas être « exclue » selon ses mots. Mais les professeurs de sport refusaient systématiquement, malgré tout, de me laisser assister aux cours, par peur que je ne « perturbe le groupe ». Lors du bac, l'administration a souhaité me mettre seule dans une salle. J'ai donc passé le bac sans personne, totalement isolée, toujours afin de ne pas « perturber » les autres candidats selon le CPE. Cela m'avait vraiment blessée, je me voyais comme le vilain petit canard.

Angélique, 21 ans - Alsace (67)

Les crises m'ont isolée

Il n'y a pas longtemps, j'ai fait une série de crises pendant deux jours. Ça a engendré de la fatigue, de la crainte et la baisse de mon moral. Du coup, j'ai annulé des activités prévues comme mon après-midi de bénévolat en association, j'ai reporté mes courses que j'avais prévu de faire et je suis restée seule chez moi. Deux jours, ça paraît très court, mais quand c'est plusieurs fois par mois, c'est déjà trop. Ça finit par passer, on est tranquille un moment jusqu'à la prochaine série. Le plus important, c'est de ressortir le plus tôt possible parce que si on reste enfermé trop longtemps, on a peur et on reste chez soi.

Ségolène - Meurthe-et-Moselle (54)

Pourtant stabilisée, je suis mise à l'écart par ceux qui ne comprennent pas

Le problème avec mon épilepsie qui est pourtant stabilisée, c'est que je ne me sens pas forcément bien avec les personnes en bonne santé qui ne me comprennent souvent pas, mais je ne me sens pas bien non plus avec d'autres épileptiques qui continuent à faire des crises et avec lesquels je ne suis pas en phase. Ça réduit le cercle des personnes que je côtoie. Puisque mon épilepsie a été stabilisée assez rapidement après son arrivée, la plupart des gens ne m'ont jamais vue faire de crises. Mes proches ou d'autres personnes n'arrivaient même pas à me croire quand je leur disais que j'étais épileptique. À force d'essayer d'expliquer sans succès, il y en a pas mal que j'ai laissé tomber et comme je ne connaissais absolument aucun autre épileptique à qui parler, j'étais très isolée. Un jour, j'ai pu échanger avec d'autres sur les forums, ce qui a été très important pour moi car pour la première fois je me suis sentie beaucoup moins seule. Ce n'est pas forcément évident de comprendre qu'un épileptique stabilisé se sente isolé quand même.

Véronique - Alsace (67)

Rejeté par les autres, je m'isole de moi-même

Ne voulant pas s'encombrer d'un problème ou ne sachant pas comment réagir face à moi, une majorité de mes amis, même d'enfance, a rompu toute relation avec moi. Inversement, même si je ne me percevais pas que comme un fardeau, comme un effrayant malade, je n'osais plus aller les déranger. Je n'avais donc pas d'autre choix que de rester seul chez moi, autant par gêne que par peur de faire une crise d'épilepsie et de « casser l'ambiance ». Les quelques proches qui restent actuellement se comptent sur les doigts de la main. J'ai la chance de pouvoir m'appuyer sur mes parents. Sans eux, je n'aurais pas réussi à tenir psychologiquement dans les moments difficiles. Mais en période de crises, de souffrances morales, je culpabilise de toujours leur faire supporter mes problèmes. Il m'arrive donc de les leur cacher pour ne pas les faire souffrir davantage. Je me retrouve ainsi pris entre le besoin de parler et l'envie de me taire pour ne pas leur faire plus de mal. Et je reste alors, encore une fois, seul. Heureusement, je peux me tourner vers des professionnels comme les psychologues. Mais ces rendez-vous sont pris à l'avance et je ne peux pas leur parler en cas « d'urgence ». Aller sur le forum de l'association Épilepsie-France est alors une technique que j'utilise pour me sentir « entouré ». Je me sens moins seul en lisant les problèmes des autres malades, proches des miens. Mais, une fois de plus, je me retrouve face à mon ordinateur pour me rassurer. Me cacher derrière mon écran me fait alors croire que je suis accompagné.

Benoît, 37 ans - Rhône (69)

Ma seule amie : la télévision

Avec une épilepsie pharmaco-résistante, même si mes crises sont assez bien contrôlées par mon traitement, je fais des crises partielles complexes avec perte de communication et du langage, confusion, flou visuel, hyperacousie, pluri hebdomadaires et parfois pluriquotidiennes. Sans emploi, sans autorisation de conduite automobile, je suis isolé. Pas de famille, ni compagne, ni amis. Ma seule amie : la télévision. Je sors très peu par peur des crises, car je me suis parfois trouvé en difficulté pour retrouver mon chemin à la suite d'une d'entre elles.

David, 38 ans - Bouches-du-Rhône (13)

L'isolement concerne toute la famille

Notre famille habite loin de Brest, l'isolement face à l'épilepsie est donc notre principale difficulté. Les cafés-rencontres sont une très bonne initiative de l'association à laquelle nous avons adhéré, mais nous sommes trop loin pour faire toute cette route en pleine semaine : 3h de route aller-retour, comme pour nos rendez-vous neuro... Comme beaucoup de parents nous sommes seuls, isolés face à cette montagne qu'est l'épilepsie au quotidien : pas de soutien psychologique, peu d'adaptation et de bienveillance à l'école, et beaucoup de stigmatisations pour notre petite puce ! Pour les frères et sœurs qui vivent eux aussi la maladie au quotidien, il manque cruellement un espace de parole. Les seules personnes qui ont un peu d'empathie sont les infirmières et infirmiers des urgences pédiatriques qui prennent parfois le temps qu'ils n'ont pas pour nous demander si nous tenons le coup.

Marion et Alan - Finistère (29)

ISOLEMENT ET LIENS SOCIAUX

Pilote : François LATOUR (Épilepsie-France, dpt 83)

Contributeurs : Dr Jérôme AUPY (Neurologue, CHU Bordeaux) ; Frédéric BALLERIN (Épilepsie-France, dpt 29) ; Bénédicte CEZARD (Association GRIM, Lyon) ; Marie-Hélène JIGOUREL (Épilepsie-France, dpt 29) ; Tiphaine LIGUTTI (Épilepsie-France, dpt 67) ; Célia SAUVEUR (psychologue clinicienne, CHU Bordeaux) ; Dr Lisa VAUGIER (Neurologue, CHU Marseille) ; Gilles VINCENT (Épilepsie-France, dpt 69).

L'isolement social prive l'individu de ressources impératives pour se constituer en tant que personne, accéder aux soins élémentaires et à la vie sociale. Pour les personnes vivant avec une épilepsie, l'isolement social est une situation couramment rencontrée, du fait de nombreux facteurs parmi lesquels la crainte anticipée de faire une crise. Les expériences négatives vécues telles que les moqueries, le rejet, la stigmatisation, les conduisent à se mettre d'elles-mêmes en retrait. Cet isolement s'exerce par des stratégies d'évitement des autres et de la vie sociale en général, entraînant un cercle vicieux difficile à rompre. La limitation des déplacements en raison de la possible survenue d'une crise en public et dans certains cas de l'empêchement de conduire un véhicule accroissent l'isolement. Si l'appréhension des crises est fortement présente chez la plupart des personnes avec une épilepsie, les troubles associés à la maladie et la méconnaissance par la société leur font redouter des comportements de défiance et de rejet manifestés à leur égard qui les isolent davantage. L'absence fréquente d'activité professionnelle et de faibles revenus viennent renforcer encore le contexte d'isolement.

La formation des acteurs du monde médico-social, l'information et la sensibilisation du grand public, le développement de lieux de vie adaptés permettant l'inclusion dans un espace collectif ou le recours aux chiens d'assistance avec un rôle autant de prédiction des crises que de facilitateur du lien social, sont des solutions possibles mais encore insuffisamment développées. Le rôle des associations et celui des aidants sont primordiaux, en complément de l'action des pouvoirs publics, dans une logique de contribution collective, sociale et solidaire.

Le Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE), définit **l'isolement social** comme *la situation dans laquelle se trouve la personne qui, du fait de relations durablement insuffisantes dans leur nombre ou leur qualité, est en situation de souffrance et de danger. Ces relations qualifiées d'insuffisantes peuvent être à l'origine d'un déni de reconnaissance, d'un déficit de sécurité et d'une participation empêchée*¹. L'isolement **prive de certaines ressources** impératives pour se constituer en tant que personne, accéder aux soins élémentaires et à la vie sociale (Serres, 2017)².

À cause de la fatigue, des problèmes de mobilité, du temps consacré aux soins ou aux démarches administratives, **le handicap ou la maladie chronique** deviennent vite des obstacles à la vie sociale.

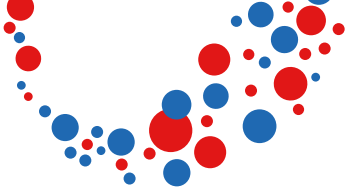
Partant de ce constat, la Fondation de France et le CREDOC (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) ont mené, pour la première fois en 2018, une étude sur cette « double peine ». Les résultats de l'enquête mettent clairement en évidence cette expérience d'une **vie sociale entravée** du fait de la maladie ou du handicap. Pour 83 % des personnes ayant un handicap et/ou une maladie chronique ou de longue durée, cette maladie ou ce handicap ne sont **pas vraiment visibles**. Parmi elles, 32 % indiquent se sentir régulièrement **seules**. 51 % des personnes isolées déclarant une maladie ou un handicap **limitent leurs contacts** avec leurs proches par crainte d'être un poids pour eux. 52 % des personnes porteuses d'une maladie ou d'un handicap déclarent que cela a des **incidences négatives** sur leurs **sorties** quotidiennes.

L'isolement relationnel peut provenir de parcours scolaires ou professionnels perturbés par la maladie (décrochage scolaire, arrêts de travail prolongés ou répétés, licenciement pour inap-

1. Paugam S. *Le lien social*. Paris : Presses Universitaires de France. (PUF) Coll. Que sais-je ? ; 2022.

2. Serres JF. *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité*. Paris : Conseil économique, social et environnemental (CESE) ; 2017.





titude...). Dans certaines situations, c'est un cercle vicieux qui s'installe avec des répercussions en cascade sur les **niveaux de revenus** des individus. Cette fragilité économique entraînant à son tour une réduction du potentiel de sociabilité³.

Toujours selon cette étude, outre les **contacts physiques**, l'usage du **numérique** constitue une possibilité de garder un lien avec ses proches. 44 % des personnes malades ou handicapées en situation d'isolement sont en contact vocal (par téléphone, visioconférence, etc.) avec leurs proches, au moins plusieurs fois par mois et 40 % le sont par écrit (internet, mail, etc.). Le numérique constitue ainsi un substitut parfois satisfaisant aux contacts physiques. Il permet dans certains cas, de nouer de nouveaux contacts, y compris sur le long terme, via des forums de discussion notamment. À l'inverse, le confort offert par cette pratique peut contribuer à enfermer ces personnes dans leur domicile. Selon certains auteurs, la généralisation des outils de communication tels qu'internet, la visioconférence ou les réseaux sociaux n'est pas une réelle alternative : ces liens numériques restent pour l'essentiel des liens dits *faibles*, c'est-à-dire peu impliquants (Bigot et al., 2014)⁴. Il est nécessaire de privilégier les contacts de visu (en face-à-face) et les réseaux constitués par la famille, les amis, les voisins, les collègues de travail et les personnes rencontrées dans les associations (Berhuet et al., 2020)⁵.



3. Solitude et handicap ou maladie chronique : la double peine – Fondation de France – décembre 2018.
4. Bigot R. Crouette P. Hoibian S. Müller J. *Veux-tu être mon ami ? L'évolution du lien social à l'heure numérique*. Paris : Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (Credoc). Cahier de recherche 312 ; 2014.
5. Berhuet S. Mansencal LB. Étienne L. Guisse N. Hoibian S. *10 ans d'observation de l'isolement relationnel : un phénomène en progression. Les solutions en France – Édition 2020*. Paris : Fondation de France / Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (Credoc) ; 2020.

SITUATION ACTUELLE ET PROBLÉMATIQUES L'ÉPILEPSIE CONDUIT FRÉQUEMMENT À UN ISOLEMENT SOCIAL GLOBAL QUI S'INSTALLE DURABLEMENT

Les personnes porteuses d'un **handicap** sont deux fois plus souvent en **situation d'isolement** que la population générale. Ainsi, 4 % rapportent être isolées à la fois de leur famille et de leurs amis, au sens où elles déclarent avoir moins d'un rencontre physique ou un contact distant mensuel avec leur réseau relationnel (contre 1 % dans l'ensemble de la population). Elles sont en particulier plus nombreuses à ne pas avoir de contact avec leurs amis, au moins une fois par mois (16 % contre 6 % dans l'ensemble de la population) (Baradji et al., 2021)⁶.

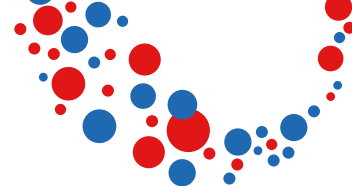
En France, il est estimé que 14 % de la population des plus de 15 ans vit dans une situation d'isolement. Deux fois plus fréquemment que la population générale, les personnes handicapées témoignent avoir souffert durablement d'isolement à la suite d'événements subis par elles-mêmes ou par leurs proches (7 % contre 3 %) (Celant et al., 2017)⁷.

Dans le cas particulier de **l'épilepsie**, les patients cumulent **plusieurs facteurs** conduisant à l'isolement : des parcours de vie complexes et marqués par des expériences de rejet et de stigmatisation, l'absence fréquente d'activité professionnelle ou un emploi peu valorisant, de faibles revenus, la limitation des déplacements en raison de l'impossibilité de conduire un véhicule (Gauffin et al., 2011⁸, HAS 2022⁹). La majorité des patients juge que l'épilepsie a un effet négatif sur leur **qualité de vie**, 47 % indiquant que leur maladie affecte significativement leurs ambitions pour le **futur**, 40 % leur **estime de soi** et 41 % leur vie sociale (Baker et al., 1997)¹⁰.

L'épilepsie altère donc significativement la capacité des individus à **créer et à maintenir des relations sociales** (Maire et al., 2022).

6. Baradji E. Dauphin L. Eideliman JS. *Comment vivent les personnes handicapées : les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité*. Les dossiers de la Dress (75). Paris : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Dress) ; 2021.
7. Celant N. Guillaume S. Rochereau T. *L'enquête européenne – enquête santé et protection sociale (EHIS-ESPS) 2014*. Paris : Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) ; 2017.
8. Gauffin H. Flensner G. Landtblom A.-M. *Living with epilepsy accompanied by cognitive difficulties : young adults' experiences*. *Epilepsy Behav* ; 2011 (22) : 750-758.
9. Haute Autorité de Santé : Note de cadrage. Parcours épilepsie, Janvier 2022
10. Baker GA. Jacoby A. Buck D. Stalgis C. Monnet D. *Quality of life of people with epilepsy : a european study*. *Epilepsia* ; 1997 (38) 3 : 353-362.





De nombreuses personnes décrivent la fin de leur relation maritale ou estiment que leur épilepsie est incompatible avec un mariage (même pour celles qui disent avoir bénéficié d'une compréhension et d'une aide de la part de leur partenaire). Une majorité de femmes évoque des restrictions quant à leur souhait de devenir mère (Mayor et al., 2022)¹¹. Créer et maintenir des relations amicales est complexe en raison de la difficulté de faire comprendre sa pathologie, de la distance que prennent fréquemment ceux ayant été témoins d'une crise, et de comportements discriminatoires voire de rejet. Pour sa part, la HAS (Haute Autorité de Santé) a clairement identifié que la **stigmatisation de l'épilepsie** résultait d'une **méconnaissance de l'affection** et qu'elle pouvait avoir des répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leur famille¹².

LE RISQUE D'ISOLEMENT EST LIÉ AUX PARTICULARITÉS DE L'ÉPILEPSIE

Le handicap social lié à l'épilepsie est réel

Dans ses recommandations sur la prise en charge des enfants et des adultes ayant une épilepsie, la HAS indique que même lorsque l'épilepsie est isolée, il existe un fort risque de handicap social, professionnel et psychoaffectif. Elle précise qu'un des objectifs de la prise en charge de ces patients est de permettre d'augmenter leur participation aux **activités sociales normales**. Ceci passe par les aides nécessaires pour répondre aux besoins en termes d'autonomie, de participation sociale et de déplacements¹³.

L'appréhension des crises est un facteur important d'auto-isolement

Qu'ils présentent des formes généralisées tonico-cloniques, partielles avec ou sans ruptures de contact, ou que leur épilepsie se manifeste par des absences, les patients font part régulièrement de leur **peur de faire une crise en public**, traumatisante physiquement autant que psychologiquement. Perdre le contrôle de soi pendant un court moment, ne pas pouvoir maîtriser son corps et savoir que l'on se donne involontairement

11. Mayor R. Gunn S. Reuber M. Simpson J. *Experiences of stigma in people with epilepsy : A meta-synthesis of qualitative evidence*. Seizure : European Journal of Epilepsy ; 2022 (94) : 142-160.

12. HAS. *Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandations de bonnes pratiques*. St Denis : Haute Autorité de Santé (HAS) ; 2020.

13. HAS. *Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandations de bonnes pratiques*. St Denis : Haute Autorité de Santé (HAS) ; 2020.

UN EXEMPLE D'HABITAT PARTAGÉ POUR ET PAR LES PERSONNES

Issu de la coopération entre quatre associations actives dans le domaine de la santé et du social* et partageant des valeurs communes où l'humain est au centre des préoccupations, le projet d'habitat inclusif TALDEA (*Groupe* en langue Basque) ouvert en septembre 2022 a vu le jour à Anglet (64) après 3 ans d'un travail collectif. Partant du principe selon lequel le partage dans la différence favorise une plus grande inclusion, TALDEA réunit des personnes en situation de handicap et des personnes âgées de plus de 65 ans, dans dix appartements individuels adaptés (studios, T2 et T3) au sein d'un immeuble neuf situé dans le centre-ville d'Anglet.

Son organisation permet aux habitants de conserver leur indépendance, tout en se sentant en sécurité et entourés. Chaque habitant dispose ainsi de son espace privatif et peut partager des espaces communs de vie (cuisine, salon, salle à manger). Ceux-ci permettent la mise en œuvre du *Projet de vie sociale et partagée*, co-construit avec les habitants et en collaboration avec un professionnel chargé de l'animation, de la coordination et de la régulation du vivre ensemble. Un accompagnement par des intervenants sociaux et médico-sociaux peut être mis en place de façon individualisée pour répondre aux besoins spécifiques des habitants.

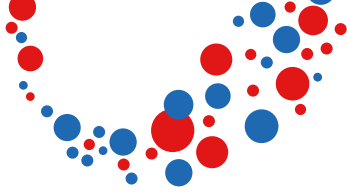
Le projet TALDEA favorise l'implication des habitants dans la vie sociale et le développement de leur autonomie grâce à des actions et activités collectives, et au partage des compétences de chacun. Les espaces privés et publics ont été pensés pour et avec les personnes, en tenant compte de leurs handicaps. Ainsi pour les personnes épileptiques, des équipements visent à réduire le risque de crise (éclairage variable) et à sécuriser les lieux en cas de chute lors d'une crise (sol en matériau souple). Le sentiment de sécurité généré par le collectif est un facteur important de réduction du stress et contribue à rompre l'isolement social, fréquemment rencontré dans l'épilepsie.

En facilitant le « vivre ensemble », chacun invite l'autre à devenir acteur de sa propre vie malgré ses handicaps et devient citoyen dans une société où chaque personne contribue à la rendre plus inclusive, quelle que soit sa situation.

Anna-Louise Lavigne
Épilepsie-France, dpt 64

* Le projet est porté conjointement par Missions Père Cestac, APF France handicap, Chrysalide et Épilepsie France.





« en spectacle » (Soulayrol)¹⁴ sont source d'une importante angoisse. Lorsque les crises sont suivies d'une période de confusion, les personnes expriment aussi parfois la peur de ne pas retrouver leur chemin. De ces diverses appréhensions peut résulter une **stratégie d'évitement** qui les amène à restreindre leurs sorties hors du domicile et par voie de conséquence leurs contacts. La peur d'une crise survenant lors d'un spectacle, d'une activité de loisir, d'une séance de sport ou dans toute autre situation de la vie ordinaire, les conduit aussi à limiter globalement leurs activités.

À cette appréhension de la survenue inopinée d'une crise, s'ajoute l'anticipation du **regard des autres** fréquemment décrit comme stigmatisant car porteur d'un jugement négatif : les crises font souvent peur et impressionnent ceux qui en sont les témoins, ce qui déclenche fréquemment des réactions de **rejet**, de méfiance, voire de mépris (Mlinar et al., 2016)¹⁵. Ainsi, le double mécanisme de la peur de la crise et la crainte des réactions de l'entourage peuvent expliquer des comportements d'évitement. Il en résulte une limitation des sorties, des rencontres et plus généralement des relations sociales. Le degré de difficulté à nouer des relations sociales est d'ailleurs proportionnel à la fréquence des crises : la vie sociale et les activités sont affectées par l'épilepsie chez 26 % des patients qui n'ont pas eu de crise dans l'année précédente, contre 57 % pour ceux qui ont eu au moins une crise mensuelle. De même, les relations avec les amis sont perturbées chez 15 % des patients dont l'épilepsie est stabilisée, contre 40 % des patients ayant au moins une crise par mois. (Baker et al., 1997 ; Baker, 2002)^{16,17}.

Les troubles associés à l'épilepsie influent sur le processus d'isolement

Au-delà des crises, un certain nombre de manifestations de l'épilepsie peuvent aggraver l'isolement. Les **troubles du comportement** liés à la maladie sont dans certains cas, la conséquence de formes frontales d'épilepsie, et peuvent entraîner par exemple des modifications du caractère, de l'agressivité, des changements du comportement moteur, des sensations ressenties ou de la

conscience (Dravet, 2002)¹⁸. D'autres troubles, de type **dépressif** et/ou **anxieux** surviennent chez près de la moitié des personnes avec une épilepsie (Kanner, 2009)¹⁹ et altèrent profondément les rapports avec l'environnement social (Foletti et Maeder-Invar, 2010)²⁰. Réciproquement, la dépression est elle-même aggravée par une situation d'isolement déjà installée. De plus, les **traitements** antiépileptiques ont très souvent des effets secondaires qui aggravent encore la condition des patients (Kerr, 2012)²¹. Les comorbidités, les troubles psychiques éventuels et les effets de certains médicaments ont donc souvent un impact négatif sur la qualité de vie et sur les relations sociales.

Les expériences précoces et répétées d'échecs impactent fortement les relations sociales des personnes ayant une épilepsie

L'apprentissage de la socialisation et la capacité à créer des liens s'acquièrent dès la petite enfance. Le vécu et les expériences parfois douloureuses de sa « différence » à cause de l'épilepsie, entraînent fréquemment une souffrance liée à un sentiment de **dévalorisation** et à une mauvaise **image de soi**, préjudiciable à une relation équilibrée aux autres, que ce soit au sein de la famille, dans le cercle amical ou à l'école (Ancet et Gargiulo, 2021)²². Ainsi, la période scolaire est très souvent marquée par différentes formes de stigmatisation avec parfois une mise à l'écart de l'enfant et des expériences d'échecs relationnels, qui auront des conséquences à l'âge adulte. De manière similaire, lorsque l'épilepsie débute à l'âge adulte, survient souvent une « rupture biographique » (séparation ou perte d'emploi), elle aussi source d'isolement (Credoc, 2020).

La méconnaissance de l'épilepsie par la société est génératrice d'isolement

La vision souvent péjorative qu'a la société des personnes atteintes d'épilepsie entraîne des comportements de **stigmatisation** et crée chez elles un sentiment de discrimination (Jacoby et al.,

14. Soulayrol, R. *L'enfant foudroyé*, Éd. Odile Jacob, 1999.

15. Mlinar S. Petek D. Cotič Ž. Mencin Čepelak M. Zaletel M. *Persons with epilepsy : between social inclusion and marginalisation. Behav Neurol* ; 2016 : 1-10.

16. Baker G.A. Jacoby A. Buck D. Stalgis C. Monnet D. *Quality of life of people with epilepsy : a European study. Epilepsia* ; 1997 (38) : 353-362.

17. Baker GA. *The Psychosocial Burden of Epilepsy. Epilepsia* ; 2002 (43) : 26-30.

18. Dravet C. *Troubles comportementaux des épileptiques. Revue neurologique* ; 2002 (158) : 33-38.

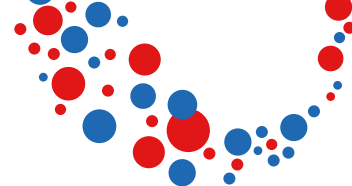
19. Kanner AM. *Depression and epilepsy : a review of multiple facets of their close relation. Neurol Clin* ; 2009 (27) : 826-840.

20. Foletti GB. Maeder-Ingvar M. *Troubles psychiques et épilepsie. Rev Med Suisse* ; 2010 (6) : 921-924.

21. Kerr MP. *The impact of epilepsy on patients' lives. Acta Neurologica Scandinavica* ; 2012 (126) : 1-9.

22. Ancet P. Gargiulo M. *Handicap et maladie somatique : l'image de soi et la relation aux autres. Ancet P, Gargiulo M. In Dayan C. Scelles R. Handicap et relations aux pairs. La solitude n'est pas une fatalité. Toulouse : ERES 2021 : 45-61.*





2002 ; Mac Leod et al., 2003 ; Collard et Ellis-Hill, 2019)^{23,24,25}. Ce regard porté est principalement en lien avec des **préjugés** et des connaissances erronées sur l'épilepsie et les manifestations physiques des crises, souvent mal comprises et jugées de façon négative. Des **représentations collectives** ancrées continuent parfois d'attribuer les crises à des forces surnaturelles ou à une possession démoniaque et viennent aggraver les stigmatisations. Il n'est pas rare non plus de rencontrer la crainte d'une possible contagiosité ou la croyance selon laquelle les crises seraient dues à la prise de substances illicites ou à des troubles d'origine psychiatrique. Des comportements discriminatoires liés à la méconnaissance et aux idées reçues sont parfois observés également chez des professionnels du secteur social, médico-social ou sanitaire, entraînant un déficit d'empathie préjudiciable, avec parfois l'idée selon laquelle ces patients seraient des simulateurs. L'épilepsie est ainsi souvent taboue, de façon variable selon les sociétés et le milieu culturel (Maire et al., 2022)²⁶.

Ces croyances ont pour conséquence des comportements de rejet de la part du public et entraînent aussi des attitudes d'esquive de la part des personnes épileptiques, ainsi qu'une méfiance ou une peur du regard des autres. Il en résulte souvent un sentiment de honte et une aggravation de l'image négative de soi (Chung et al., 2012 ; Ancet et Gargiulo, 2022)²⁷. Ainsi, en raison de méconnaissance, de préjugés ou de craintes collectives, les patients sont victimes de discriminations et de violations de leurs droits fondamentaux, en France et dans de nombreux pays du monde (Mogal et Aziz, 2020)²⁸. Cette stigmatisation peut aller jusqu'à les dissuader de se faire soigner et a des conséquences importantes sur la qualité de vie et l'inclusion sociale.

L'entourage familial est aussi impacté par l'épilepsie

Parents et fratrie tendent parfois à avoir une attitude hyper-protectrice envers leur proche malade. Bien qu'elle relève de la bienveillance ou découle de sa propre inquiétude, cette posture

tend à limiter ou à contrôler les sorties et les expériences, chez les enfants et les adolescents mais aussi chez les jeunes adultes. Dans certaines familles, un sentiment de honte se développe face à l'épilepsie, avec son corollaire qui consiste à **cachier le handicap**, à réduire les rencontres, les invitations, les sorties, les contacts en général (Clément, 2013)²⁹.

De nombreux parents rapportent un **isolement de l'ensemble de la famille** en raison de l'épilepsie d'un des enfants. En cas de troubles associés, en particulier, les parents hésitent à sortir avec l'enfant concerné et réduisent progressivement leurs interactions sociales. Le sentiment, souvent inconscient, qu'il est difficile de faire « accepter » l'enfant sujet à des crises, engendre un isolement des familles. Réciproquement, leurs connaissances ont souvent tendance à s'éloigner d'elles.

Des situations de précarité sont à la fois l'origine et la conséquence de l'isolement social des personnes avec épilepsie

Au-delà des aspects financiers souvent retenus pour la définir, la précarité se caractérise par *l'absence de sécurité permettant aux personnes d'assumer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux* (Wresinski, 1987)³⁰. Les relations sociales contribuent particulièrement à cette sécurité, notamment en cas de difficulté ou de « coup dur » (Fondation de France, 2014)³¹. Sources autant que résultantes de l'isolement, la **précarité économique** et la **mobilité limitée** font partie des critères déterminants de l'isolement relationnel dans le rapport de la Fondation de France (Berhuet et al., 2020).

Or, la majorité des personnes ayant une épilepsie pharmaco-résistante est en situation de précarité. Ne pouvant pas toujours occuper d'emploi, elles vivent avec une Allocation Adulte Handicapé (AAH) soit pour toute ressource 956,65 € pour une personne seule au 1^{er} août 2022. Un tel budget entraîne des restrictions sur les sorties, les activités de loisirs, les vacances, etc. réduisant encore les interactions sociales. La précarité financière altérant le sentiment d'estime de soi (Paugam, 2013)³², les personnes auront tendance à ne pas « se montrer » et par conséquent à rester renfermées sur elles-mêmes. Il convient d'ajouter que

23. Jacoby A. *Stigma, epilepsy, and quality of life*. *Epilepsy Behav* ; 2002 (3) : 10-20.

24. Mac Leod JS, Austin JK. *Stigma in the lives of adolescents with epilepsy : a review of the literature*. *Epilepsy Behav* ; 2003 (4) : 112-117.

25. Collard S.S, Ellis-Hill C. « *I'd rather you didn't come* » : *the impact of stigma on exercising with epilepsy*. *J Health Psychol* ; 2019 (24) : 1345-1355.

26. Maire R, Gunn S, Reuber M, Simpson J. *Experiences of stigma in people with epilepsy : a meta-synthesis of qualitative evidence*. *European Journal of Epilepsy* ; 2022 (94) : 142-160.

27. Chung K, Liu Y, Ivey S.L, et al. *Quality of life in epilepsy (QOLIE) : insights about epilepsy and support groups from people with epilepsy*. *Epilepsy Behav* ; 2012 (24) : 256-263.

28. Mogal Z, Aziz H. *Epilepsy treatment gap and stigma reduction in Pakistan : a tested public awareness model*. *Epilepsy & behavior* ; 2020 (102) : 106637.

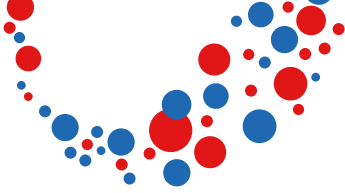
29. Clément MC. *Avons-nous bien entendu ? Vous avez dit « épilepsie » ?* *Contraste* ; 2013 (38) : 219-235.

30. Wresinski J. *Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Rapport présenté au nom du Conseil économique et social*. *Journal officiel de la République française (JO)* ; 1987.

31. Fondation de France. *Les solitudes en France*. Paris : Fondation de France ; 2014.

32. Paugam S. *La disqualification sociale*. Paris : Presses Universitaires de France (PUF) ; 2013.





dans le contexte de l'épilepsie, le risque d'isolement social est aggravé par des situations souvent rencontrées, particulièrement lorsque les crises sont fréquentes : non-scolarisation, non-emploi, mobilité limitée en cas d'interdiction de conduire une voiture, parfois aggravée par un éventuel isolement géographique.



SOLUTIONS EXISTANTES OU NOUVELLES À CRÉER

L'information et la communication constituent des moyens simples pour lutter contre la méconnaissance

La présentation du handicap en tant que **particularité de la personne** plutôt que comme ce qui la définirait dans son ensemble est un levier important du respect des différences et apporte la perspective de meilleures relations sociales. Dans le cas de l'épilepsie, la maladie doit être expliquée ainsi que le handicap invisible qui y est associé. La sensibilisation au sujet de l'épilepsie à **l'école**, dans l'univers de **l'emploi** et dans la **société** en général doit être instaurée. Cette attitude revient à appliquer la législation fondée sur les normes internationalement reconnues en matière de droits de l'homme qui fait valoir que l'action contre l'épilepsie est un impératif de santé publique (OMS, 2019)³³.

Dans ses recommandations, la HAS souligne que l'objectif prioritaire de la prise en charge des épilepsies est l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches, dans toutes ses dimensions (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales, professionnelles). Elle a identifié deux axes possibles pour lutter contre l'exclusion : une information des personnes ayant une épilepsie sur les risques de stigmatisation et un soutien ; une **information de la population générale** sur la maladie et une

33. OMS. *Agir contre l'épilepsie : un impératif de santé publique*. Genève (Suisse) Organisation mondiale de la santé (OMS) ; 2019.

sensibilisation aux risques de stigmatisation³⁴. L'information sur l'épilepsie, la manière de gérer une crise et les conséquences de la maladie, dans les lieux de socialisation (école, services publics, clubs de sport, etc.) **doit être une priorité**.

Des lieux de vie adaptés aux singularités de l'épilepsie chez les patients atteints de formes sévères permettent de rompre l'isolement

Avoir un « chez soi » dans un lieu privé ou en tant que résident, et pouvoir *voisiner* sont des éléments de construction ou de reconstruction du lien social et de soi-même (Leroux, 2008)³⁵. Du fait de ses manifestations soudaines et parfois violentes, l'épilepsie comporte un risque d'accident domestique (Tellez-Zenteno et al., 2008)^{36,37,38} et limite voire empêche la faculté de vivre seul en sécurité. **L'habitat inclusif** propose une forme de logement qui permet de *vivre chez soi sans être seul* (Piveteau et Wolfrom, 2020)³⁹. Destinée aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui en font le choix, cette forme d'habitat encadrée par le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), constitue une solution de résidence principale, selon un mode regroupé et assorti d'un projet de vie sociale (article L.281-1). Les habitants peuvent être locataires, colataires, sous-locataires ou propriétaires, sans critères de niveau de handicap ou de prestations d'aide à l'autonomie (CNSA, 2022)⁴⁰. Penser l'habitat inclusif doit donc tenir compte des spécificités de chacun. Pour des personnes vivant avec une épilepsie, il faudra souvent adapter l'environnement pour limiter le risque de blessures et faciliter l'intervention rapide des aidants.

À ce titre, l'implication des personnes et de leur famille dans la préparation de l'installation est d'une importance majeure, afin de prendre appui sur leur expérience et prendre part à

34. HAS. *Épilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandations de bonnes pratiques*. St Denis : Haute Autorité de Santé (HAS) ; 2020.

35. Leroux N. *Qu'est-ce qu'habiter ? Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion*. VST - Vie sociale et traitements ; 2008 (97) : 14-25.

36. Tellez-Zenteno J. Hunter G. Wiebe S. *Injuries in people with self-reported epilepsy : A population-based study*. *Epilepsia* ; 2008 (49) : 954-961.

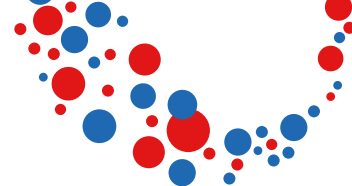
37. Mukadder Mollaoğlu, Ertuğrul Bolayir *Injuries in Patients with Epilepsy and Some Factors Associated with Injury*. *Archives of Neuropsychiatry* 2013 ; 50 : 269-27.

38. Ali A. Asadi-Pooya, Alireza Nikseresht, Ehsan Yaghoubi, Maromi Nei *Physical injuries in patients with epilepsy and their associated risk factors* 2011 British Epilepsy Association. Published by Elsevier Ltd.

39. Piveteau D. Wolfrom J. *Rapport : Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous !* Paris : Premier Ministre ; 2020.

40. CNSA. *Les cahiers pédagogiques : l'habitat inclusif, un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale*. Paris : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ; 2022.





LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT SOCIAL PASSE AUSSI PAR LE DÉCLOISONNEMENT ENTRE LES HANDICAPS

La **méconnaissance sociale** et la **peur de l'autre**, l'ignorance des **signes** d'une pathologie ou un **entourage** familial surprotecteur peuvent entraîner un isolement de la personne souffrant de handicap. On pourrait être tenté de traiter cet isolement selon le type de pathologie : épilepsies, handicap psychique, handicap mental... mais cela serait nier le fait que l'isolement est conditionné par le poids des **représentations sociales** liées au handicap.

La réponse à cette problématique centrale de l'inclusion des personnes souffrant de handicap doit être **décloisonnée** et travaillée en **équipe pluridisciplinaire** et **pluri-handicaps**. Elle doit aussi se baser sur le **savoir expérientiel**. Cette impossibilité de s'ouvrir aux autres n'est pas propre à une pathologie mais propre à la situation du handicap qui exclut. Le *travail pair* ou la *pair-aidance* sont aujourd'hui de véritables pistes pour permettre d'accompagner cette sortie de l'isolement.

À la fin du confinement en 2020, l'association GRIM a réalisé un retour d'expérience auprès des personnes handicapées. Elles ont exprimé le fait que le confinement avait été vécu de manière assez positive car pour une fois, l'ensemble de la population était « comme elles », exclue, recentrée sur elle-même, sans lien avec l'extérieur. La sortie de cette période s'est donc avérée difficile car elle allait à l'encontre de leur **zone de confort** après une longue phase où c'est la société elle-même qui leur avait demandé de rester dans cette zone de confort. Ce sentiment a été partagé par de nombreuses structures du médico-social.

Les actions proposées telles que le travail en **petit collectif**, l'accompagnement à l'intégration dans des **structures de quartier**, permettent une sortie graduée de l'isolement. C'est dans cette optique que l'association GRIM a travaillé l'ensemble de ses projets de services et d'établissements.

En outre l'initiative d'associations comme « Les petites cantines » permet, par l'intermédiaire de la cuisine et du **repas partagé**,

de créer un petit collectif. Le principe est celui de cantines de quartiers dans lesquelles chaque jour 5 à 6 personnes bénévoles se rendent disponibles pour faire la cuisine pour d'autres qui viendront déjeuner ou dîner. Implantées au cœur des villes, elles permettent la **rencontre** entre des personnes de tous **milieux** et de toutes **situations**, parfois en marge de la société, n'ayant pas forcément un travail ou une occupation à temps plein. Cette action met en avant une réelle utilité **sociale** et non une forme d'activité occupationnelle.

Il paraît aussi nécessaire de former les personnes concernées à exercer leur **pouvoir d'agir**. Une association lyonnaise comme AMAHC, qui permet aux adultes ayant des troubles psychiques et vivant des situations de handicap de *prendre leur place dans leur environnement quotidien*, propose ce type de formation qui porte sur le **rôle de citoyen** et permet de développer l'**estime de soi**. Ces deux associations partenaires de l'association GRIM soutiennent la sortie de l'isolement des personnes concernées.

De même, des structures de type Groupement d'Entraide Mutuel favorisent aussi la **rencontre** avec d'autres personnes souffrant de solitude et permettent de développer des **activités** et aussi de participer à la **vie sociale**.

Enfin, l'**information et la formation du droit commun** sont nécessaires pour éviter une stigmatisation et donc un retrait de la société.

C'est dans cette optique que l'association GRIM a souhaité travailler sur le **décloisonnement entre les handicaps** en s'inscrivant dans la démarche des communautés 360. Le lien social est partie prenante du rétablissement et nous nous devons de tout mettre en œuvre pour développer nos actions dans cette direction.

Bénédicte Cézard

Directrice générale, Association GRIM 69 - Lyon

l'ensemble des décisions (Rapegno et Rosenfelder, 2022)⁴¹. La loi « ELAN » (Évolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique) comporte plusieurs points de réforme ayant trait aux politiques relatives à l'inclusion et à l'insertion par le logement des *personnes en situation de vulnérabilité*, notamment en matière d'habitat inclusif (Gouv., 2018)⁴². La législation sur ce sujet est encore en évolution.

41. Rapegno N. Rosenfelder C. Bloch MA. *Inclure et sécuriser dans les habitats alternatifs*. Rennes : École des hautes études de santé publique (EHESP) / Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ; 2022.

42. Gouv. *Circulaire du 21 décembre 2018 de présentation des dispositions d'application immédiate de la loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018*

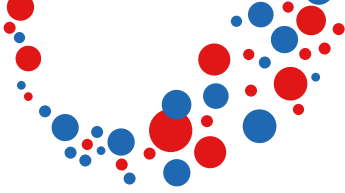
Les interactions animales favorisent le lien social

Les animaux sont reconnus comme pouvant être des catalyseurs d'interaction sociale (McNicholas & Collis, 2000)⁴³. Les bénéfices de la relation homme-animal ont permis le développement des animaux d'*assistance*, en particulier les chiens, capables de vivre en société dans différents types d'environnements, d'assurer des actions simples de la vie quotidienne et de réagir en cas de danger

portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN). Paris : République française ; 2018.

43. McNicholas J. Collis GM. *Dogs as catalysts for social interactions : Robustness of the effect*. Br. J. Psychol. ; 2000 (91) : 61-70.





(Gouv., 2014)⁴⁴. En France, ce type de chien est éduqué selon un protocole d'*imprinting* pour développer certaines capacités comme détecter des odeurs cibles (Hall et Wynne, 2016)⁴⁵ pouvant, par exemple, survenir à l'occasion d'une crise d'épilepsie et permettre ainsi d'alerter avant que la crise ne se déclenche (Catala, et al. 2018)⁴⁶. De plus, la présence d'un animal de compagnie agirait positivement sur la dépression et l'anxiété (Beetz et al., 2012)⁴⁷, manifestations fréquemment rencontrées chez les personnes épileptiques. Cette présence réduirait également le stress des personnes socialement isolées (Barker et al., 2010)⁴⁸. Ainsi, au-delà de l'intervention d'animaux d'assistance dans un rôle de soutien curatif (dans le cas de l'épilepsie : rôle d'alerte permettant d'anticiper la survenue de la crise), la présence d'un animal a pour vertu, dans une dimension plus large, de faciliter les liens sociaux.

Les associations de patients sont facilitatrices du lien social

Espaces collectifs où les personnes apprennent à se connaître et à créer des liens, les associations constituent de véritables *paracommunautés*, espaces sociaux intermédiaires qui créent des liens sociaux et ouvrent à l'espace public (Vignet, 2015)⁴⁹. Dans le cas des maladies chroniques, le regroupement communautaire au sein des associations de patients joue plusieurs rôles en faveur du lien social. Elles portent une attention particulière au vécu et aux situations rencontrées par les personnes concernées, et apportent ainsi un *savoir patient* pour une meilleure compréhension du quotidien des malades et de leurs proches (Charoud, 2017)⁵⁰. Les associations de patients

constituent également un **espace de partage** et de **soutien entre pairs**, dans un environnement « sécurisé » du fait de partager des problématiques communes (Fleuret, 2006)⁵¹. Ces différents rôles nécessitent des moyens humains et financiers, et les nombreuses initiatives prises sur le terrain par les associations pour accompagner les personnes doivent être soutenues plus activement par les pouvoirs publics au regard de leur utilité sociale (Handidactique, 2022)⁵².

Les aidants ont un rôle important dans le maintien du lien social

Face à la complexité des situations et parfois à la défaillance de la prise en charge, les membres de la famille se trouvent fréquemment dans une situation de solidarité imposée par la maladie. De fait, ces aidants familiaux s'impliquent de plus en plus dans l'accompagnement de leur proche (Attias-Donfut, 2014)⁵³. Hésitant souvent à demander de l'aide pour lui-même, l'aidant risque de se trouver face à un épuisement engendrant stress, souffrance psychique, conduites addictives ou rupture relationnelle. (Lestrade C, 2014)⁵⁴. Reconnu dans la loi depuis peu, le *Proche aidant* se voit aujourd'hui accorder un recours à des congés et certains droits sociaux (JO., 2019)⁵⁵. Ces mesures, soutenues par des recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels du secteur social et médico-social (HAS 2015)⁵⁶ doivent être développées et enrichies, notamment par un accompagnement psychologique des parents et de la fratrie.

44. Gouv. Arrêté du 20 mars 2014 Arrêté du 20 mars 2014 relatif aux critères techniques de labellisation des centres d'éducation des chiens d'assistance et des centres d'éducation des chiens-guides d'aveugles et à la création d'un certificat national. République française : 2014.

45. Hall N. Wynne C. *Canine Olfactory Learning and Behavior*. In Jezierski T. *Canine olfaction science and law*. London (GB) ; 2016 : 123-137.

46. Catala A. Cousillas H. Hausberger M. Grandgeorge M. *Dog alerting and/or responding to epileptic seizures : a scoping review*. PLoS ONE ; 2018 (13) : e0208280.

47. Beetz A. Uvnäs-Moberg K. Julius H. Kotrschal K. *Psychosocial and psychophysiological effects of human-animal interactions : the possible role of oxytocin*. Front. Psychol. ; 2012 (3) : 234.

48. Barker SB. Knisely JS. McCain NL. Schubert CM. Pandurang AK. *Exploratory study of stress-buffering response patterns from interaction with a therapy dog*. Anthrozoös ; 2010 (23) : 79-91.

49. Vignet J. *Les associations comme paracommunautés et espace intermédiaire*. Interrogations ; 2015 (20).

50. Charoud M. *L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques : du « savoir patient » aux stratégies de communication*. Politique et communication ; 2017 (9) : 37-62.

51. Fleuret S. *Les associations de patients dans le système sanitaire et social en France : les territoires de l'invisible*. Économies et solidarités ; 2006 : 107-128.

52. Handidactique. *Quel avenir comptez-vous proposer à des millions de personnes vivant avec un handicap en France ?* Tribune aux candidats à l'élection présidentielle. Paris : Handidactique ; 2022.

53. Attias-Donfut C. *Le rôle central des aidants*. L'école de parents ; 2014 (609) : 13-16.

54. Lestrade C. *Les limites des aidants familiaux*. Empan ; 2014 (94) : 31-35.

55. JO. *Loi 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants (1)*. Paris : Journal officiel de la République française (JO) ; 2019.

56. Haute Autorité de Santé (HAS). *Le soutien des aidants non professionnels : une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. St Denis : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (HAS) ; 2015.





ÉPILEPSIE-FRANCE PROPOSE DES MESURES CONCRÈTES POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

Sensibiliser en communiquant largement sur l'épilepsie

- **Sensibiliser la population générale** afin que l'épilepsie ne soit plus taboue et que les états d'esprit et les attitudes évoluent vers une meilleure compréhension et intégration dans la société des personnes épileptiques. Pour cela, réaliser des campagnes de communication visibles, soutenues par les pouvoirs publics et les représentants institutionnels tout au long de l'année et particulièrement à l'occasion de la Journée Internationale de l'épilepsie
- **Informersur l'épilepsie par des actions et des outils** : conférences, rencontres, affiches, brochures, vidéos... dans les espaces de socialisation : écoles, centres de loisirs et de sport, associations culturelles, etc.
- **Former tous les professionnels et les bénévoles en relation avec le lien social** :
 - les assistantes sociales doivent être formées aux particularités de l'épilepsie afin de pouvoir mieux conseiller et orienter les patients et les familles
 - les enseignants, animateurs, encadrants doivent être sensibilisés à l'épilepsie afin de porter un autre regard et faciliter ainsi l'inclusion des personnes épileptiques au sein des groupes et dans les activités
- **Former les personnels des MDPH à l'épilepsie et leur fournir des outils d'information** (brochures, liste de réseaux associatifs dédiés à l'épilepsie...) afin qu'ils soient promoteurs de solutions adaptées auprès des patients et de leurs familles

Soutenir le rôle des associations de patients

- Soutenir les associations de patients et favoriser leur développement sur tout le territoire car leur rôle est essentiel dans le maintien du lien social des personnes avec épilepsie. Leur donner les moyens financiers et matériels permettant le développement d'espaces de parole : permanences d'information, lieux de rencontres et organisation d'actions de sensibilisation

Promouvoir l'inclusion des personnes dans les espaces de socialisation

- **Favoriser l'accès aux activités de loisirs : clubs de sport, activités artistiques et culturelles...** qui permettent de rompre l'isolement. Pour cela, sensibiliser les personnels encadrants afin qu'ils puissent adapter les pratiques

Développer les accompagnements permettant de lutter contre l'isolement social

- **Promouvoir l'accès aux chiens d'assistance** pour certaines catégories d'épilepsies sévères car, outre le bénéfice médical (détection des crises), ils présentent l'intérêt d'améliorer le regard porté sur les personnes vivant avec une épilepsie et de stimuler leur relations sociales.
- **Développer les habitats partagés et inclusifs, et faciliter leur accès aux personnes épileptiques** pour leur permettre de gagner en autonomie et de rompre l'isolement

Augmenter les aides financières pour lutter contre la précarité source d'isolement social

- La précarité ayant pour conséquence la restriction d'activités, facteurs aggravants de l'isolement, il est indispensable de reconsidérer le montant de l'AAH.





REMERCIEMENTS

Christophe Lucas président, d'Épilepsie-France et les membres du conseil d'administration, remercient l'ensemble des personnes qui ont contribué à la rédaction de ce premier Livre Blanc de l'épilepsie.

Nous adressons nos sincères remerciements à l'équipe engagée composée des bénévoles, dont les convictions et l'énergie nous permettent de porter nos actions toujours plus loin, notamment aux pilotes et aux membres des groupes de travail qui n'ont pas compté leurs heures pour s'investir dans les nombreux échanges rendus nécessaires pour la recherche d'informations, l'élaboration de questionnaires, la confrontation d'idées.

Nous remercions les experts dont les conseils nous ont été précieux, les personnes qui ont accepté de relire les textes, notre marraine et notre parrain, pour leur soutien ainsi que toutes celles et ceux qui, de près ou de loin, nous ont permis de mener ce projet jusqu'à son terme.

Nous remercions particulièrement Sophie Chouaki pour son investissement et sa fidèle collaboration.



CONSEIL D'ADMINISTRATION

12 sièges réservés aux personnes épileptiques, à leurs proches et à leurs amis :

- Patrick BAUDRU, informaticien
- Delphine DANNECKER, directrice de communication
- Alain DEVOOGHT, sous-directeur et chef de service administratif et comptable au sein d'un organisme agricole
- Hélène GAUDIN, retraitée fonction publique
- Anaïs GERBAUD, journaliste
- Gilles GUIBERT, employé de banque
- François LATOUR, cardiologue
- Christophe LUCAS, conseil en fiscalité et gestion
- Rozenn MOREL, mère au foyer
- Pierrette NAKACHE, retraitée
- Marie-Céline PESTRINAUX, enseignante spécialisée en IME
- Gilles VINCENT, informaticien

6 sièges réservés à des professionnels dont le travail s'exerce (ou s'est exercé) en relation directe avec des personnes atteintes d'épilepsie, ou concerne essentiellement l'épilepsie :

- Dr Jean-François AUDOUARD, médecin généraliste
- Pr Fabrice BARTOLOMEI, neurologue, chef du service Épileptologie et rythmologie cérébrale au CHU de Marseille
- Frédéric CANEVET-JEZEQUEL, ancien directeur de l'ITEP de Toul Ar C'Hoat (Finistère)
- Francis COMTE, administrateur de la Fondation OVE
- Dr Simone FORTIER, neurologue à la retraite
- Dr Norbert KHAYAT, neuropédiatre au centre médical de La Teppe (Drôme)

BUREAU DE L'ASSOCIATION

- Président : Christophe LUCAS
- Vice-Présidente : Hélène GAUDIN
- Vice-Président : Norbert KHAYAT
- Secrétaire Général : François LATOUR
- Trésorier : Alain DEVOOGHT
- Trésorière adjointe : Pierrette NAKACHE

Pour mener ses actions au plus proche des personnes concernées par la maladie, Epilepsie-France s'appuie essentiellement sur son réseau de bénévoles répartis au sein de 78 antennes locales en régions, y compris en Outre-mer sur l'île de La Réunion et en Polynésie Française :

www.epilepsie-france.com



L'Épilepsie, parlons-en !

INFORMER

ACCOMPAGNER

SENSIBILISER

**DÉFENDRE LES DROITS
DES PATIENTS**

Un réseau d'antennes en régions au plus près des patients



Retrouvez-nous sur
notre site web



Adhérer ou donner
sur HelloAsso

Épilepsie-France

Association nationale de patients reconnue d'utilité publique
Siège : 13 rue Frémicourt - 75015 Paris - Tél. +33 (0)1 53 80 66 64
www.epilepsie-france.fr - contact@epilepsie-france.fr

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux

