

# Une maladie stigmatisante

**ÉPILEPSIE.** A quelques jours de la Journée de l'épilepsie, dimanche, un témoignage invite à aller au-delà des idées reçues. Isabelle Beck se met en lumière pour sortir sa maladie de l'ombre.

PRISKA RAUBER



Avant que son épilepsie ne soit diagnostiquée, Isabelle Beck s'est longtemps crue schizophrène. MÉLANIE ROULLIER

🌀 Je ne crois pas que le sac à dos des diabétiques, par exemple, soit aussi lourd à porter que celui des épileptiques. 🌀

ISABELLE BECK



Glasson Imprimeurs Editeurs SA  
1630 Bulle  
026/ 919 69 00  
www.lagruyere.ch

Medienart: Print  
Medientyp: Tages- und Wochenpresse  
Auflage: 14'309  
Erscheinungsweise: 3x wöchentlich

Themen-Nr.: 536.011  
Abo-Nr.: 1077899  
Seite: 20  
Fläche: 104'029 mm<sup>2</sup>



L'image de cette maladie est lourde à porter.» Isabelle Beck est

épileptique. Longtemps, elle a trimballé ce fardeau, mais aujourd'hui, elle refuse ce «sac à dos» que la société lui impose. L'épilepsie souffre en effet de nombreux préjugés, qui la confinent à l'ombre. Une stigmatisation qui est, pour beaucoup, plus difficile à surmonter que les crises elles-mêmes. «Je ne crois pas que le sac à dos des diabétiques, par exemple, soit aussi lourd que celui des épileptiques.» En témoignant, elle souhaite inviter à aller au-delà des idées reçues.

Alors non, ce n'est pas le diable qui point quand une personne est en crise. «Je peux vous dire qu'en milieu campagnard et catholique en tout cas, cette idée d'un autre temps n'est toujours pas si farfelue... Je connais des personnes qui préfèrent taire leur épilepsie à cause de cette croyance.» Isabelle Beck est membre d'un groupe de soutien d'Epi-Suisse (*voirencadré*), qui lui a permis de rencontrer d'autres épileptiques. En Suisse, ils sont 70000, dont 15000 enfants.

Et non, tous les malades ne perdent pas connaissance et ne sont pas pris de convulsions, les yeux révulsés. Ce type de crise – nommée tonico-clonique, anciennement grand mal – est certes le plus spectaculaire, mais il n'est pas le plus répandu. L'épilepsie compte de multiples formes, et autant de symptômes. «Moi, je souffre d'absences, confie Isabelle Beck. J'ai les yeux dans le vague, mais j'entends et je vois. Comme mon épilepsie est située dans le lobe temporal gauche, celui du langage, je baragouine si je veux parler.» Elle ressent égale-

ment un sentiment de «déjà-vu», auquel s'ajoutent des voix «toujours négatives». La Fribourgeoise s'est longtemps crue schizophrène, notamment à cause de ces hallucinations auditives.

### Orages neuronaux

Mais non, l'épilepsie n'est pas un trouble psychologique. C'est une maladie neurologique chronique, provoquée par des dysfonctionnements de l'activité électrique du cerveau. Ils se traduisent par des surcharges électriques, véritables orages neuronaux, qui altèrent le comportement des neurones par la propagation d'une onde électrique à travers le cortex cérébral. Le caractère récidivant des crises, de nature et d'intensité variables, signe le syndrome épileptique. Le trouble apparaît avant l'âge de 25 ans chez une personne sur cent. Tandis que 2% deviendront épileptiques entre 25 et 75 ans. Certaines crises d'épilepsies qui apparaissent dans l'enfance peuvent disparaître à l'adolescence.

Isabelle Beck a vécu ses premières crises à 15 ans. «J'en avais parlé à ma mère, qui m'a dit que tout le monde connaissait ces sentiments de déjà-vu. Alors bon. Puis, quand ça s'est intensifié, j'ai mis ça sur le compte de mon mal-être d'ado...» Elle vit tout de même dans l'angoisse, de son état, de futures crises (qui ne surviennent pas pendant plusieurs mois, ou quatre fois par semaine, jusqu'à huit en quatre heures). «A chaque fois, ça commence par une grosse chaleur dans le ventre, des fourmillements dans les membres et un sentiment de peur ingérable. J'ai appris beaucoup plus tard que c'était ce qu'on appelle l'aura, soit une crise partielle simple, qui survient avant la crise plus importante.» L'aura lui sert d'avertisse-

ment, qui lui permet de s'éloigner pour vivre sa crise dans son coin. «Beaucoup n'ont pas la chance de les sentir venir.»

Grâce à l'aura et à une majorité de crises vécues dans la discrétion, Isabelle Beck parvient à terminer ses études d'éducatrice de la petite enfance puis à trouver un poste, malgré ses troubles et le mal-être qui en découle. Sans savoir encore qu'elle souffre d'épilepsie. Elle se pense psychologiquement instable, voit un psychiatre qui ne décèlera pas la maladie. «Par la suite, mon

médecin et le neurologue m'ont dit qu'elle aurait dû en reconnaître les symptômes...»

C'est à l'âge de 31 ans, en l'an 2000, qu'elle parle enfin de son état à son généraliste. «Parce que pour la première fois, ça m'est arrivé alors que je conduisais.» Elle est envoyée illico chez un neurologue, qui pratique un électroencéphalogramme. Une crise complexe plus tard, la nuit, avec perte de connaissance, convulsions et ambulance, et le diagnostic tombe.

### Mauvais risque

Un soulagement, d'abord. «Enfin je savais. Je n'étais pas anormale, folle, schizophrène! Mais très vite, la réalité s'impose, avec ses tracas administratifs, ses questions sans réponses et le poids des idées reçues.» Elle devient «mauvais risque» pour les assurances maladie, ignore les causes de son épilepsie (elles peuvent être congénitales, héréditaires, non identifiables, dues à un choc à la tête ou à un manque d'oxygène à la naissance) et subit le regard malveillant de certains membres de son entourage.

Aujourd'hui, grâce aux médicaments, elle est stable. Elle n'a plus subi de crises depuis deux ans, sans être complètement à l'abri. «Comme les crises sont souvent



Glasson Imprimeurs Editeurs SA  
1630 Bulle  
026/ 919 69 00  
www.lagruyere.ch

Medienart: Print  
Medientyp: Tages- und Wochenpresse  
Auflage: 14'309  
Erscheinungsweise: 3x wöchentlich

Themen-Nr.: 536.011  
Abo-Nr.: 1077899  
Seite: 20  
Fläche: 104'029 mm<sup>2</sup>

provoquées par le stress et la fatigue, je dois essayer d'éviter ces états. Je devrais me coucher vers 21 h, mais ce n'est pas toujours facile! Ma vie sociale en pâtit, c'est sûr. Mais j'ai réussi à me faire accepter avec mon trouble, dans mon emploi aussi, c'est une chance.» Elle souffre par contre des effets secondaires des médicaments, la fatigue et le manque de concentration. Et, si ses mots lui échappent parfois quand elle se raconte, le courage ne lui a jamais fait défaut. ■

## Des siècles d'ignorance

Brûlés pour sorcellerie au Moyen Age, les épileptiques souffrent aujourd'hui encore de stigmatisation. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) relève que dans de nombreux pays, la législation témoigne des siècles de méconnaissance

de l'épilepsie. Ainsi en Chine et en Inde, on considère que l'épilepsie est un motif d'interdiction ou d'annulation des mariages. Au Royaume-Uni, la loi interdisant aux personnes souffrant d'épilepsie de se marier n'a été abrogée qu'en 1970. Jusqu'à cette année-là également, aux Etats-Unis, il était encore légal d'interdire aux personnes susceptibles d'avoir des crises l'accès aux restaurants, aux théâtres et autres bâtiments publics.

Pour combattre les préjugés qui entourent la maladie, l'association Epi-Suisse s'est donné pour mission sa meilleure compréhension dans le public, par l'information. Elle soutient en outre les épileptiques et leurs proches, ainsi que les parents d'enfants épileptiques par diverses actions, tels des consultations sociales, des groupes d'entraides, des offres de loisirs, des cours et des publications. Plus d'infos sur [www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch). PR

# Symptômes de l'orage neuronal

En réalité, l'épilepsie n'est pas une maladie, mais un symptôme. Le symptôme de l'orage électrique qui touche les neurones, sur tout ou partie du cerveau.

Comme l'indique la Ligue suisse contre l'épilepsie, les crises partielles sont souvent brèves, discrètes et n'occasionnent pas d'évanouissement. Les symptômes dépendent de la région d'où provient la décharge de neurones: convulsion d'un seul membre, troubles psychomoteurs, fourmillements, hallucinations visuelles ou auditives, troubles de la parole, automatismes gestuels ou verbaux. Les crises partielles complexes sont, elles, accompagnées d'une perte de conscience – les absences – avec ou sans convulsions.

Celles qui viennent à l'esprit quand on parle d'épilepsie sont les crises tonico-cloniques, anciennement nommées «grand mal». Elles se traduisent par une perte de connaissance entraînant une chute, des convulsions, l'apparition de bave au bord des lèvres (les mâchoires sont contractées et la personne ne déglutit plus) et, parfois, des vomissements, une perte d'urine ou de selles, ainsi qu'un bref arrêt de la respiration qui provoque une cyanose (la personne bleuit).

## Garder son calme...

Ce type de crise est impressionnant pour l'entourage et peut être à l'origine de blessures provoquées par la chute. En principe, la crise s'arrête d'elle-même après deux ou trois minutes. Si l'on y assiste, la doc-

tesse Malin Maeder, médecin-chef spécialiste de l'épilepsie, conseille d'abord de garder son calme. «Il n'est pas nécessaire d'appeler une ambulance, sauf si l'on sait qu'il s'agit de la première crise de la personne, si elle ne reprend pas connaissance, s'il y a des blessures graves dues à la chute, si la personne est enceinte ou si la crise dure plus de cinq minutes.»

Au-delà de cinq minutes de convulsions, les risques de dommages sur le cerveau sont bien réels. «En soi, une crise ne provoque pas de lésions cérébrales, précise la doctoresse Maeder. Mais en cas de défaillance de la respiration, l'oxygénation du cerveau est déficiente. C'est ce qui peut, par la suite, engendrer des dommages.» A noter que l'idée qu'un épileptique peut avaler sa langue est fautive. Inutile donc de mettre un objet, ou ses doigts, dans sa bouche. Et surtout, le laisser libre de ses mouvements. Dernier conseil enfin, surveiller que la personne récupère tous ses sens, en sachant qu'après une crise, elle sera un temps désorientée et très fatiguée.

Pas vraiment le moment de conduire, donc. Même si, en principe, lors d'une épilepsie active, l'aptitude à conduire est supprimée, comme le précise la Ligue suisse contre l'épilepsie. «L'autorisation délivrée une première fois ou le renouvellement de l'aptitude à conduire ne peuvent être accordés que s'il n'y a plus eu de crises depuis une année (avec ou sans antiépileptiques).» PR