



Association d'Aide aux Personnes Épileptiques asbl

Tél./Fax :525291
GSM. 021357090
BP 45
L-4301 Dudelange
e-mail. aape@pt.lu

**Journée de l'épilepsie
16 novembre 2002 à Luxembourg-Kirchberg**

« Réckbléck »

A) Appréciation sommaire

Lorsque, avec un recul de quelques mois, on jette un regard en arrière dans l'agenda de l'A.A.P.E, la journée de l'épilepsie du 16 novembre de l'année passée apparaît toujours sous une lumière intense, tel un phare qui indique en pleine nuit la direction à prendre. Elle éclaire le chemin sur lequel il faut continuer pour arriver à bon port.

Le thème « eng Plaz fir jiddereen » ne pouvait être mieux choisi. Il présente tout un programme, ciblant la mission sur le but ultime : la considération que l'épileptique mérite comme un membre à part entière de notre société.

B) Compte rendu succinct

Dans son allocution de bienvenue M. le président Jos Voss a bien mis en relief cet objectif, en esquissant le « lourd fardeau » à porter par l'épileptique depuis le plus jeune âge jusqu'au soir de la vie. A tout instant, le combat est à mener contre des préjugés, dont l'origine remonte fort loin dans l'histoire. Les derniers temps, toutefois, un changement de mentalité de la population

s'annonce, ceci grâce notamment aux campagnes de sensibilisation lancées par les associations contre l'épilepsie. Ces actions conjointes commencent à porter leurs fruits; il ne faut pas relâcher dans ses efforts pour venir à bout des obstacles qui barrent la route pour qu'enfin les intéressés puissent bénéficier d'une qualité de vie qui soit vraiment digne de ce nom.

M. Voss exprimait le désir de voir la journée apporter un début de réflexion, d'apaisement, de confiance et de respect et, d'un autre côté, fournir une réponse claire aux questions que les personnes épileptiques se posent.

M. Voss a salué les progrès extraordinaires qui ont été accomplis par la médecine, les chercheurs et les laboratoires pharmaceutiques, tout en soulignant la nécessité que ces réalisations se prolongent, chez nous, par :

- la mise en place de structures adéquates dans nos hôpitaux,
- l'acquisition de l'équipement médical moderne indispensable à un diagnostic sûr et à un traitement performant,
- une meilleure formation du personnel soignant,
- une sensibilisation des responsables des écoles et des entreprises.

Pour M. Voss la qualité de vie recherchée ne s'arrête cependant pas à un traitement thérapeutique. Elle signifie, avant tout, acceptation véritable, intégration harmonieuse, occupation professionnelle adéquate et assimilation complète.

Finalement, il lançait un vibrant appel à l'audience pour unir ses moyens, faire valoir son influence, prendre ses responsabilités afin que les aspirations fort légitimes des épileptiques deviennent enfin réalité.

Après cette allocution, longuement applaudie, M. Claude A. HEMMER, Premier Conseiller de Gouvernement et Conseiller d'Etat, monta à la tribune pour, d'abord, excuser M. le Ministre de la Santé Carlo Wagner qui avait prévu de venir, mais s'est vu empêché par d'autres obligations.

Pour M. Hemmer l'épilepsie -certes une maladie- présente une particularité de l'esprit. Il reconnaît que l'approche générale de la société vis-à-vis de l'épileptique comporte une tendance d'exclusion. Il plaide pour faire sortir l'intéressé de l'ombre et soutient la campagne mondiale afférente.

Il déclarait que la « non-exclusion, c'est-à-dire l'intégration sociale des personnes défavorisées est un des buts que le Gouvernement actuel s'est proposé d'atteindre », et que le budget de l'Etat prévoyait d'« importantes » dépenses dans le domaine social. Par conséquent, la politique gouvernementale actuelle irait de pair avec les efforts déployés par les intéressés.

Il lui importe que l'inclusion sociale réussisse dès le début de la vie et se prolonge durant la scolarisation et l'emploi et « ceci à tous les niveaux des contacts humains ».

Il se félicitait des progrès accomplis par la science qui changeraient l'aspect de la maladie.

Pour finir, il nous encourageait à persévérer dans nos efforts de sensibilisation de notre société pour faciliter l'insertion à tous les niveaux et pour permettre à l'épileptique de trouver ainsi dans la société la place qu'il mérite.

Il appartenait ensuite à Monsieur le professeur Dr. Henri Metz, membre du Comité de l'A.A.P.E. de présenter les orateurs suivants en mettant en avant leurs grands mérites au niveau du traitement des malades et de l'engagement résolu dans le combat journalier contre l'épilepsie.

Le premier exposé a été donné par M. le Dr. Stefan Beyenburg, Privat-Dozent, du département des neurosciences du Centre Hospitalier de Luxembourg et originaire de la clinique d'épileptologie de l'université de Bonn. Fort remarqué par son contenu et sa présentation à la portée même des non-initiés, cet exposé était structuré autour de la question « *est-ce que les possibilités de thérapie actuelles ont amélioré la vie des personnes souffrant d'épilepsie ?* »

L'exposé comportait les chapitres suivants :

a) la fréquence des épilepsies :

- en Allemagne le nombre varie entre 400.000 et 800.000 personnes ;
- au Luxembourg, les estimations sont de 2.000–4.000 patients ; -quelque 5 % de la population sont concernés ;

b) évolution et pronostic :

- rémission permanente supérieure à 5 ans :
81% (dont 54% sans médicaments) sur une période d'observation de 19 ans ;
donc l'épilepsie est une maladie avec un bon pronostic ;

c) conséquences psychosociales – qualité de vie

1°conséquences par comparaison avec la population totale :

- une formation scolaire réduite,
 - un taux de chômage plus élevé,
 - un nombre de non-mariés plus prononcé;
- ces facteurs sous-tendent le problème d'intégration;

2°qualité de vie :

- amointrie à cause des crises;

d) traitement médical

-but:

- pas de crises, par mono-thérapie ou thérapie multiple,
- pas ou peu d'effets secondaires,
- intégration sociale complète,
- énumération des derniers médicaments apparus sur le marché,
- résistance de 20% des patients à toute médication,
- opération chirurgicale en cas de telle résistance,
ce moyen n'est pas encore suffisamment connu.

Conclusion générale tirée par l'orateur : la question autour de laquelle était construit l'exposé mérite un *oui* franc.

La parole fut ensuite donnée à M. le Professeur Dr. Thierry GRISAR, chef du laboratoire des neurosciences et de biologie nucléaire de Liège et l'un des dirigeants de la Ligue francophone belge contre l'épilepsie.

Bien qu'il reconnût qu'au quotidien et en dehors des réunions de spécialistes, il était difficile d'expliquer et d'informer, il accomplit avec dextérité ce tour de force.

Son propos était de donner une réponse à la question de savoir si les progrès récents en épiléptologie ont contribué à changer la place des personnes épileptiques dans notre société. La réponse qu'il donnait immédiatement avait de quoi surprendre quelque peu l'audience. Il la formulait en effet ainsi : « Je ne le sais pas ».

M. le professeur traitait en substance les décharges bioélectriques qui se produisent dans le cerveau du malade et qui interviennent dans un contexte inapproprié. L'électricité cérébrale avec ses réseaux et ses effets occupait d'ailleurs une large place dans son exposé.

Pour l'orateur, sortir de l'ombre ne veut pas seulement dire aider les patients et leurs familles à surmonter les difficultés dans lesquelles ils se trouvent, mais c'est également donner de la lumière à la connaissance.

Il analysait les mécanismes fondamentaux qui font qu'une épilepsie peut survenir impromptu et comment une lésion cérébrale peut déboucher sur une modification des gènes.

Il décrivit les neurones et les interactions moléculaires .

Des découvertes récentes sur le plan expérimental humain font avancer la compréhension de certains syndromes épileptiques et la mise au point de traitements associés.

Une meilleure compréhension du caractère strictement matérialiste et moléculaire contribue à démythifier la maladie, dont on a longuement cru que c'était une possession démoniaque.

Sur le plan des techniques de détection, le professeur évoquait, entre autres, la résonance magnétique nucléaire, qui étudie le signal en provenance des cellules cérébrales.

Les différentes approches récentes ont révolutionné le diagnostic et guident les décisions thérapeutiques notamment sur le plan chirurgical.

Les nouveaux médicaments restent toujours très largement empiriques ; en tout cas ils demeurent très coûteux et requièrent souvent des formalités administratives importantes auprès des systèmes de sécurité sociale.

Autre thème longuement traité: la chirurgie cérébrale vue sous l'optique de la spécialité du professeur.

En guise de conclusion, M. le professeur Grisar se dit convaincu que mieux comprendre les mécanismes, améliorer le diagnostic, trouver de nouveaux médicaments, développer des politiques médico-sociales pour améliorer la qualité de vie, c'est le seul moyen de faire sortir les épileptiques de l'ombre.

Venait ensuite le tour de M. le professeur Hervé Vespignany, chef du service de neurologie du C.H.U. de Nancy, lequel a donné un nouvel élan à la ligue française de l'épilepsie.¹

Voici comment nos amis français ont résumé son intervention :

« Le Pr. a mis l'accent sur le fait que l'épilepsie avait toujours une connotation négative véhiculée par quelques média: pour preuve certains films dont certains extraits relatifs à des crises sont tout bonnement saugrenus. Il propose une réponse de Normand « oui et non, cela dépend ». Au niveau médical, soyons modestes ; il faut expliquer.

L'épilepsie est encore la seule maladie dont les conséquences sociales sont plus graves que les conséquences médicales. A nous tous de continuer à faire prendre connaissance qu' être atteint d'épilepsie n'est pas synonyme de folie ou de possession diabolique. »

Au cours de l'après-midi, le programme prévoyait
1° dans *l'enceinte de l'Hémicycle*,

- des interventions de spécialistes du monde médical et paramédical ou de concernés ;

cette partie était destinée notamment au grand public.

¹ L'enregistrement et le texte de l'exposé de M. le Professeur Vespignany faisant défaut, il est pris référence au compte rendu succinct français.

- 2° dans *trois salles séparées du centre européen de conférences* tout proche
- des réunions de professionnels de l'éducation, de la santé et de l'emploi.

1° Hémicycle

Dans une brève intervention, un délégué de la « Selbsthilfegruppe Trier » évoquait les activités de son association, les succès remportés mais aussi les échecs essuyés. Son message : « Ne jamais perdre le courage ».

Il lit encore un mot de félicitations du président de la « Deutsche Epilepsie Vereinigung », qui se référait aux bonnes relations entre nos associations et qui souhaitait grand succès à l'organisateur.

Monsieur Etienne Lacroix, directeur du Cap emploi 57 : Pyramide Est (Moselle), faisait part de son expérience en tant que directeur d'un organisme d'insertion et de placement de travailleurs handicapés en milieu ordinaire de travail. Cet organisme concourt également à une mission de maintien dans l'emploi pour des salariés connaissant des difficultés suite à une maladie ou un handicap.

L'orateur se référait en substance à la législation française, qui lui est bien familière. En réalité, on est, pour ce qui concerne le domaine traité, encore fort loin de l'objectif posé par le législateur.

Par référence à la législation luxembourgeoise qui diffère sur de nombreux points de celle de la France et se basant sur sa longue expérience dans le domaine de la neurologie, M. le Pr. Henri Metz, qui de main de maître organisait la coordination entre les différents intervenants, était d'avis qu'il était grand temps qu'une directive fût prise par l'Union européenne pour venir à bout des divergences de texte malsaines d'un pays à l'autre.

Monsieur PIERREL, inspecteur de l'éducation nationale chargé de l'aide à l'intégration scolaire, expliquait que le principe fondamental de la loi française est :

- a) de socialiser les enfants,
- b) de les scolariser et
- c) de les amener à obtenir des diplômes.

Il n'entendait cependant pas minimiser les difficultés qui existent à mettre en pratique ces impératifs en distinguant entre les différentes matières et disciplines de l'enseignement. Beaucoup est fait pour développer la personnalité de l'enfant handicapé et l'aider à devenir un citoyen actif. La pédagogie qui est à

promouvoir surtout ici, c'est de répondre de façon adaptée au besoin d'enseignement.

Un des reproches importants qu'on adresse encore à l'éducation est son côté rigide dès lors qu'il faut de la souplesse et de la diversité.

Les moyens scolaires dont on dispose en France pour les enfants qui ont des besoins particuliers, sont de 3 ordres :

d'abord l'intégration en classe ordinaire,
ensuite l'entrée en classes spécifiques ou,
enfin, l'admission dans des établissements médico-éducatifs.

L'éducation pourra se faire également dans la famille, la loi ne l'interdisant pas.

L'orateur expliquait par ailleurs plus en détail les différents types de classes d'enseignement spécialisé mises en place en France.

Monsieur Karsten MULLER, directeur de la « Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Trier » (SEKIS) fit un résumé des activités de son organisation agissant dans un rayon d'action allant jusqu'à 100 km autour de Trèves et responsable pour quelque 400 groupes d'entraide, toutes catégories confondues.

Ces activités comprennent les domaines ci-après :

- information et éducation
- conseil et encouragement
- relations et recherche de contact
- aide technique et secours d'organisation
- sensibilisation du public
- coopération et consultations
- enracinement de l'entraide dans la communauté locale et régionale.

Au cours des dernières années, un changement notable dans l'acceptation de ces groupes d'entraide se fait sentir en Allemagne. Le nombre de ces groupes atteint actuellement le chiffre considérable de 75.000, regroupant quelque quatre millions de personnes. Leur devise est : « pour soi – avec les autres – pour tous ».

M. le Dr. Marc DEROUAUX, neurologue et membre de la ligue francophone belge contre l'épilepsie, analysait en détail les médicaments actuellement disponibles, leurs propriétés et leurs effets secondaires non désirés. Il évoquait également la durée du traitement, parlait de l'arrêt de celui-ci et donnait des perspectives d'avenir dans le domaine de la pharmacologie.²

² L'exposé de M. le Dr. Derouaux n'a pas été enregistré. Son manuscrit n'est pas disponible.

Mme le Dr. Evemarie FELDMANN-ULRICH de la clinique pédiatrique de Kohlhof (D) parla longuement des ses expériences au sein du groupe d'entraide pour parents d'enfants épileptiques de la Sarre. Ses commentaires furent complétés avantageusement par Mme U. FLACHUS, mère d'un enfant épileptique.

Le groupe dont question fut fondé en 1996 et comprend à l'heure actuelle plus de 100 familles d'enfants de toutes catégories d'âge. En moyenne 30 familles sont représentées, notamment par les mères, aux réunions mensuelles qui se caractérisent par des discussions franches et des contributions personnelles. Des pédiatres, des enseignants, des thérapeutes.. y assistent régulièrement.

Annoncées par la voie de la presse, des réunions de formation trimestrielles complètent harmonieusement ce cycle mensuel. Des thèmes concrets y sont proposés, comme la participation à des séances d'éducation, à des cours de natation, des sorties de classe...

Madame Feldmann présentait encore le programme MOSES, qui est un programme d'éducation tiré « de la pratique pour la pratique ».

Des enquêtes sont régulièrement faites pour saisir et concrétiser le résultat engendré par la participation aux réunions.

Mme U. FLACKUS, pour sa part, apportait une évaluation concrète sous l'optique de la fonction du groupe en tant que « pont » entre ceux qui sont concernés et ceux dont le rôle est d'aider.

Elle évoquait notamment les angoisses et les espoirs. Les soucis accompagnent les parents durant toute leur vie. Ils n'arrivent pas à s'en défaire. Si les médecins sont souvent à même d'apporter une solution médicale, le groupe, par contre, est le lieu privilégié pour la recherche de solutions psychosociales.

Conclusion: Les groupes d'entraide comblent bien une lacune dans le traitement.

La présentation d'une liste des desiderata des pédiatres à l'adresse des parents, et réciproquement, parachevait bien ces deux exposés, fort intéressants parce que fondés sur l'expérience pratique vécue au jour le jour.

L'intervention de Mlle Nadia SAÏD allait dans la même direction, alors qu'elle procédait de l'expérience acquise avec les enfants et les familles au Centre d'Observation et de Cure pour enfants épileptiques.

Voici quelques constatations :

La maladie de l'enfant est de nature à entraîner une blessure « narcissique » chez les parents. La rencontre avec l'épilepsie détruit bien des rêves et des désirs auxquels les parents ont dû renoncer. Des sentiments de culpabilité s'y associent. Les frères et sœurs, à leur tour, n' échappent pas à ces remaniements psychologiques.

Pour tout l'entourage, l'apparition de l'épilepsie bouleverse l'équilibre et la dynamique.

La société tout entière fait écho aux difficultés de la famille. Elle rejette la maladie et condamne fréquemment les parents à vivre cachés, parce que honteux.

Dans les établissements spécialisés, les parents doivent se rendre compte qu'ils ne sont plus les seuls interlocuteurs de l'enfant. Il faut, par conséquent, les amener doucement à accepter cet état de choses.

Médecins, infirmiers, rééducateurs, psychiatres et psychologues doivent travailler main dans la main dans un processus d'intégration efficace.

Il n'est pas rare que les parents remettent en cause la qualité de la prise en charge et revendiquent leur place entre l'institution et leur enfant. Il est inéluctable qu'ils prennent confiance et qu'ils sortent du champ de réalité trop insoutenable de la maladie.

Pour ce qui est plus particulièrement de la chirurgie de l'épilepsie, qui offre des perspectives thérapeutiques intéressantes dans des cas déterminés, un accompagnement psychologique adéquat s'avère incontournable.

D'une façon générale, tous les acteurs : professionnels, parents et enfants, doivent travailler de concert pour obtenir le meilleur résultat.

2° Centre européen de conférences

Parallèlement aux exposés à la tribune de l'Hémicycle, lesquels se distinguaient tous par leur précision et leur développement, permettant ainsi de saisir la maladie dans toute sa dimension, trois conférences-débats eurent lieu dans des salles séparées. Ces « ateliers » étaient destinés aux professionnels et avaient pour but de constituer des forums de discussion et d'analyse des problèmes concrets et journaliers qui se posent dans le domaine resp. de la santé, de l'éducation et l'emploi.

C) Conclusion finale.

Vu le grand succès remporté par la manifestation, l'A.A.P.E. peut vraiment se féliciter d'avoir organisé, de concert avec les associations de l'Alsace-Lorraine, la journée de l'épilepsie du 16 novembre 2002, en y prenant hardiment la part qui était la sienne dans le cadre de la commémoration du cinquième anniversaire de sa création.

Certes, il existe certains regrets :

D'abord, la présence, du moins lors de la séance inaugurale du matin, où d'éminents professeurs du monde médical prenaient la parole, de l'un ou de l'autre ministre, spécialement concerné par la problématique soulevée, aurait été la bienvenue. M. le Ministre de la Santé et Madame le Ministre de l'Education Nationale, qui étaient prévus de venir, ont dû s'excuser pour des obligations imprévues. Leur présence aurait rehaussé l'éclat et l'impact de la journée et aurait renforcé l'espoir de voir apporter par les responsables politiques des solutions aux problèmes, tels qu'ils furent posés par le président de l'A.A.P.E. dans son allocution d'introduction ou par d'autres intervenants.

Ensuite, une meilleure traduction simultanée du français en allemand et vice-versa, aurait permis de mieux suivre les exposés non faits dans la langue maternelle. La qualité et la rapidité de la traduction, faite il est vrai par des non-spécialistes, laissaient beaucoup à désirer. De toute évidence, la matière ne leur était pas familière.

Finalement, un grand nombre de responsables, notamment des secteurs de l'enseignement et de l'emploi, manquaient aux tables rondes respectives malgré une invitation personnelle, accompagnée dans certains cas par une intervention particulière. Il a été déploré par un grand nombre de participants que, par suite de cette absence, l'échange d'opinions et d'informations n'ait pas été tel qu'il aurait pu être dans ces ateliers.

Ces quelques ombres au tableau ne doivent cependant pas ternir l'immense réussite de la journée, reconnue spontanément par tout un chacun le soir même de la manifestation.

Ce succès était, avant tout, le fruit bien mérité des nombreux efforts produits durant la phase de préparation, tant du côté français que du côté luxembourgeois. Cette œuvre commune a contribué à un renforcement des liens d'amitié et de coopération entre l'ensemble des acteurs, se rendant bien compte qu'en la matière tout le monde est logé à la même enseigne.

D'autres facteurs ont joué leur rôle :

D'abord, le cadre prestigieux dans lequel se déroulait l'ensemble des activités, c'est-à-dire le centre européen du Kirchberg, lequel fournissait un lieu

idéal avec son Hémicycle élégant, ses salles de réunion spacieuses et, enfin, son foyer accueillant. Celui-ci a permis la mise en place de stands d'information, conçus avec beaucoup de soins et constituant une source de renseignements fort prisée.

Ensuite, les exposés, faits par d'éminents spécialistes, témoignaient d'une haute qualité et d'une grande clarté permettant une compréhension facile malgré la variété et la technicité du sujet.

L'assistance était fort massive –quelque quatre cents personnes participaient à la manifestation-, soulignant ainsi l'importance attachée à la problématique.

Il s'y ajoute que l'écho médiatique a été fort, en sorte que le grand public a pu être touché et rendu attentif aux désirs formulés, tendant à une acceptation, en dehors de tout préjugé, par l'ensemble des composantes de la société.

Par ailleurs, tous ceux qui de près ou de loin ont été impliqués dans la préparation et l'organisation de cet événement, ont mis leur point d'honneur à faire réussir cette manifestation, la première du genre au Luxembourg. Ils ont bien été récompensés par le résultat final lequel, au départ, était loin d'être acquis d'avance. De nombreuses difficultés, financières et autres, ont dû être résolues. L'aide offerte spontanément par plusieurs départements ministériels qui ont assumé le haut patronage (Santé, Education, Travail et Famille) a bien arrangé les choses. Notre reconnaissance et notre estime leur sont acquises.

La coopération transfrontalière a joué à plein régime, alors qu'il est apparu de part et d'autre que les angoisses, peines et espoirs sont les mêmes partout.

Néanmoins, tout cela ne veut pas dire qu'on peut maintenant se reposer sur ses lauriers. Au contraire, la façon dont nous avons dû œuvrer pour obtenir le résultat, nous apprend que le succès, auquel nous tenons tous, ne se gagne que par un travail sans relâche, un combat de tous les jours.

Comité de l'AAPE