

Je souffre d'épilepsie
et je vis mieux grâce à





Salut Edgar. Ça n'a pas l'air d'être la grande forme...

Salut Philo. Tu m'étonnes : j'en ai marre de mon épilepsie ! Hier, j'ai encore fait une crise !

Je ne vais même plus au cinéma. T'imagines, si j'ai une crise en pleine séance et que je fais tout arrêter !

Les crises, ça angoisse tout le monde ! Même mes amis m'invitent de moins en moins...

Mes parents ont peur pour moi, ils ne veulent plus que j'aille à la piscine...



Sans compter mes parents qui commencent à saturer... Bref, tu connais.

Et toi, t'en es où avec ton épilepsie ?



Ça va plutôt bien ! Je viens tout juste de terminer le programme ENV'ÉPI, et je me sens hyper mieux. Niveau crises, mais aussi pour tout le reste !



Vas-y, explique !

Facile, tout est dans le livret !



ENRICHIR L'ENVIRONNEMENT POUR MIEUX VIVRE SON ÉPILEPSIE

ENV'ÉPI est une approche inédite qui consiste à introduire dans tes habitudes de vie, des activités ciblées sensorielles, artistiques et créatives que tu pratiqueras dans divers ateliers.

Dans ces ateliers, tu verras que tu es capable de réussir tout un tas de choses par toi-même. Petit à petit, ces activités vont te permettre d'améliorer ton attention et ta mémoire et de construire une image positive de toi. Tu verras que tu vivras bien mieux avec ton épilepsie !



ENV'ÉPI a été développé et validé par une équipe du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, sous l'impulsion du Dr. Laurent Bezin, chercheur du Centre National de la Recherche Scientifique et directeur scientifique de l'Institut IDÉE (Institut Des ÉpilepsiEs).
En plus, ENV'ÉPI a été soutenu par de généreux donateurs, comme la Fondation Caisse d'Épargne Rhône-Alpes.



Comment fait-on pour s'inscrire ?

C'est très simple. Il faut juste prendre contact avec l'Institut IDÉE, soit en envoyant un e-mail à envepi@idee-epilepsy.org, soit en appelant un délégué au numéro 04.72.34.69.52.

Si tu envoies un e-mail, n'oublie pas de préciser que tu souhaites avoir des renseignements sur le programme, et de donner tes coordonnées (nom, adresse et n° de téléphone) pour qu'on puisse te contacter afin de fixer un rendez-vous.

Et ça se passe où ?

Les ateliers se déroulent à l'Institut IDÉE, à Bron, pour les jeunes qui sont scolarisés en milieu ordinaire. Sinon, ils se déroulent au sein même des Instituts Médico-Éducatifs (IME) ou des Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques (ITEP) qui ont adopté le programme.

Comment on commence ?

ENV'ÉPI débute par un bilan qui a lieu à l'Institut IDÉE. Il s'agit de répondre à des questions sur un livret et de passer des tests sur la base de jeux vidéo. Ces tests permettent d'évaluer ton niveau d'attention, ta mémoire, ton anxiété... Enfin tous ces trucs qu'on a besoin d'améliorer pour être au top ! L'ensemble dure environ 2h.

Il s'agit aussi de rencontrer les responsables du programme pour leur poser toutes les questions qui te viennent à l'esprit.

Comment se déroule le programme ENV'ÉPI ?

ENV'ÉPI se déroule sur une seule et même année scolaire, en 30 séances de 3h.

Les séances ont lieu les mercredis, en dehors des vacances scolaires.

Chaque séance se compose de 3 activités de 45 min.

En tout, ENV'ÉPI comprend 7 activités.



C'est quoi les 7 activités ?

Technique Alexander (TAL)
& *Méditation (MED)*

Ce sont deux ateliers qui te permettent de mieux contrôler ton attention, ta concentration et tes émotions. Ils t'apprennent à mieux te servir de ton corps et de ton mental.



Poterie (POT)

Tu vas découvrir que la poterie, c'est pas seulement faire des pots ! En plus de faire des trucs personnels, pour toi, tu participes à la création d'objets pour faire une œuvre artistique à plusieurs. Dans mon atelier, on a fait un village africain !



Éco'Nature (NAT) & Vannerie (VAN)

Le but c'est de créer des mini-jardins « hors-sol ». Ce sont des caissons en bois, qui arrivent en pièces détachées et qu'il faut monter. Il faut aussi monter et personnaliser des nichoirs pour les oiseaux et les insectes « amis » des jardins. Et puis planter, faire pousser, observer et photographier.



En vannerie, on crée des épouvantails personnalisés en osier qui seront utiles au printemps pour protéger les jardins.

Créations sonores interactives (SON)

Pas besoin de savoir jouer d'un instrument pour cet atelier ! Le but, c'est d'improviser à plusieurs, à partir d'une table de jeu et des dés, des morceaux de musique électronique.



Les sons viennent d'enregistrements qui auront été pris dans ton environnement (tout ce que tu veux dans ta vie de tous les jours) et que tu auras découpés en petits bouts en atelier. Un pour chaque face de dés.

Badminton (BAD)

Entre midi et deux, tout le monde se retrouve sur le terrain de Badminton !



Et ça marche vraiment ?

ENV'ÉPI m'a permis de me rendre compte que je suis capable de faire des choses que je pensais irréalisables pour moi.



Aujourd'hui, j'arrive à mieux me concentrer, à maintenir mon attention. Et ce n'est pas seulement moi qui le dis, les résultats scientifiques le prouvent aussi.

Comment ça se passe à la fin du programme ?

Quand tu as fini toutes les séances, tu passes à nouveau les tests du bilan de départ. Et comme c'est les mêmes tests, les psychologues et les neuropsychologues peuvent faire la comparaison entre avant et après ENV'ÉPI.

Et tu sais quoi : j'ai carrément progressé en tout !



En fin d'année, après les bilans, on fait aussi une fête où on expose pour la première fois à nos parents et nos frères et sœurs tout ce qu'on a fait pendant l'année. Et puis, les professeurs sont invités aussi !

À la fin, on fait un spectacle où on donne un concert électro : mes parents sont restés scotchés !



Et les autres dans tout ça ?

Mon épilepsie, c'est aussi vachement dur pour mes parents.
Je les sens tristes, angoissés... Ils ont carrément la trouille quoi !



Je sais, c'est pareil de mon côté mais t'inquiète, ils ont tout prévu à l'Institut IDÉE : maintenant ils prennent aussi en charge les parents !



On leur propose des activités comme la chiropratique, les massages et l'expression théâtrale. En tout cas, mes parents sont hyper motivés pour se lancer dans le programme eux aussi.

Et pour ceux qui n'habitent pas près de Lyon ?

Là encore, à l'Institut IDÉE, ils se battent pour que, grâce à des associations et des dons, ENV'ÉPI soit accessible à toutes les familles en France, à moins de 50 km de chacune.

Parce que la solidarité, ça compte pour réduire les inégalités qui frappent les personnes qui souffrent d'épilepsie. Et quand la solidarité permet de combattre l'inégalité, c'est plus de liberté qui s'offre à nous.

Tu sais, les personnes qui s'occupent du programme ENV'ÉPI ne veulent pas s'arrêter à la France... ils comptent bien aller au-delà !



L'épilepsie, c'est bien sûr des crises. Mais pas que : ce sont souvent aussi des problèmes d'attention, de concentration, de mémoire. C'est aussi de l'hyperactivité, de l'anxiété.

Dans le monde : près de 1 personne sur 100 est affectée.
En France : près de 500 000 personnes dont 90 000 jeunes.
Chaque année, 1 nouveau cas sur 2 touche un jeune de moins de 18 ans.



La crise d'épilepsie

L'épilepsie, ce sont des décharges électriques excessives produites par le cerveau, qui provoquent des crises.

Ces crises se manifestent différemment selon la zone du cerveau qui est touchée : on peut avoir des absences, des mouvements involontaires, des pertes de connaissance, tomber et convulser.



La crise est brève : quelques secondes à quelques minutes au plus. Mais après la crise, on peut avoir un comportement bizarre qui peut durer plusieurs dizaines de minutes.

Les traitements

Il existe un grand nombre de traitements contre les crises, et le plus souvent, ils fonctionnent : c'est à dire qu'on ne fait plus du tout, ou beaucoup moins, de crises. Mais pour 1 patient sur 3, ces traitements ne fonctionnent malheureusement pas.

Non, je ne suis pas moins intelligent que les autres !

Le plus souvent, les jeunes qui souffrent d'épilepsie ont une scolarité ordinaire, et personne ne se rend compte de rien. Pour d'autres, les difficultés de concentration et la fatigue, en grande partie dues aux traitements nombreux, leur font prendre du retard, mais ils atteignent les mêmes objectifs que les autres. Il leur faut simplement plus de temps !



Oui, je suis différent et alors !

Après ma crise, on peut me trouver bizarre, jusqu'à ce que je redevienne totalement conscient. C'est un véritable facteur d'évitement, d'exclusion. Je me trouve souvent seul, sans copains. Une différence lourde à vivre.



Pourtant, en dehors des crises, je peux pratiquement faire tout comme tout le monde !



Que doivent faire mes proches quand je fais une crise ?

Pendant la crise, il faut avant tout sécuriser mon environnement. Par exemple, en ôtant tout objet avec lequel je pourrais me blesser.



Ensuite il faut laisser la crise se dérouler.



Après la crise, si j'ai eu des convulsions et que j'ai perdu connaissance, il faut me mettre en position latérale de sécurité : me coucher au sol, sur le côté, y compris la tête pour permettre un meilleur écoulement de la salive.



Surtout, il ne faut pas me laisser seul tant que je n'ai pas repris pleinement connaissance. On peut me poser des questions, parfois plusieurs fois la même pour s'assurer que je suis cohérent.



On peut aussi chercher dans mes poches ou sur mon portable s'il y a le nom d'une personne proche à contacter. Si je me suis blessé, il faut appeler les pompiers.





Ce livret a pu être réalisé grâce au soutien de l'association IDÉE et aux dons des sociétés APSI et AQUASOURÇA.

**EPILEPSY
INSTITUTE**
Institut des épilepsies

idée

apsi

AQUASOURÇA
SOCIÉTÉ D'INVESTISSEMENT

Merci à toutes les personnes de l'Institut IDÉE (Bron), du programme ENV'ÉPI et de la société APSI qui ont participé à l'élaboration de ce livret.