

## **Trois parcours de personnes peu handicapées par leur épilepsie**

Fabien, Gaëlle et Hanna ont écrit eux-mêmes leurs parcours de vie. Ils sont peu ou pas handicapés, deux sont guéris de leur épilepsie. Nous avons conservé ces parcours dans cette collection centrée sur des personnes handicapées et ayant besoin d'une réponse médico-sociale car ils sont éclairants sur le besoin d'une réponse spécifique à un moment de leur vie et sur l'importance du regard des autres et de l'entourage familial dans le vécu de la maladie épileptique. Leur capacité à vivre aussi normalement que possible aujourd'hui est liée non seulement à un impact moindre de l'épilepsie mais aussi aux étayages qui leur ont permis de passer les étapes plus difficiles.

## **Fabien**

16 ans, né en 1994, ancien épileptique guéri. Apprenti menuisier

Ma **première crise a eu lieu à l'âge de 4 ans** à l'école maternelle. L'institutrice a appelé les pompiers et ma mère, ne sachant pas ce que j'avais ni ce qu'il fallait faire. On m'a emmené à l'hôpital où l'épilepsie a été détectée par le médecin, un neurologue a confirmé le diagnostic et a mis en place mon premier traitement. Nous ne connaissons pas l'origine de mon épilepsie. Nous savons simplement qu'une sclérose de l'hippocampe a été détectée par un IRM.

Après avoir réfléchi sur un éventuel évènement qui aurait pu déclencher la maladie, nous avons rapproché celle-ci au fait que la maîtresse de maternelle m'a obligé à écrire de la main droite jusqu'à me faire pleurer alors que je suis gaucher. Depuis la crise, l'institutrice m'avait pris en grippe et laissé à part des autres enfants. Ceux-ci ont copié son attitude. Je me suis retrouvé seul, mis à part... Je ne pouvais pas aller à la piscine ni faire de gymnastique. Je regardais les autres jouer ou faire du sport. Lorsque je suis arrivé au CP, ma nouvelle institutrice n'a pas du tout eu la même attitude et m'a intégré au groupe. Mais je ne pouvais toujours pas faire de sport avec les autres qui se demandaient pourquoi...

La médication a entraîné un retard de croissance et plus tard une anorexie médicamenteuse.

Ça m'a placé en marge au long de mon parcours scolaire et m'a un peu dégoûté de l'école. Je ne pouvais pas suivre le programme, ma cadence d'écriture et d'apprentissage étant en deçà de celle des autres et l'école ne permettait pas de me laisser le temps. Je n'osais pas demander de l'aide à mes professeurs par honte et par peur. Mes parents ont demandé que je sois intégré en 6<sup>ème</sup> SEGPA, mon comportement montrant mon grand désespoir (propos rapportés par mes camarades pouvant faire penser à une envie de suicide, scarifications, automutilation).

Mes parents, surtout ma mère, m'ont beaucoup protégé. Elle m'a emmené voir très tôt un psychologue pour enfants, des orthophonistes puis un psychiatre pour enfants.

Tous ces évènements ont fait que mes parents se sont beaucoup concentrés sur moi, j'avais besoin de beaucoup d'attention et notre famille a failli exploser. Mon père a consulté un psychothérapeute pour suivre une thérapie familiale. Le thérapeute a donné l'adresse du **COCEE** à mes parents. Mon père a pris rendez-vous et j'y suis resté deux ans. Le COCEE m'a beaucoup apporté. Je me suis rapproché de ma famille que je ne voyais que le week-end. J'ai appris à vivre avec ma maladie qu'on a soignée. J'étais entouré d'enfants qui comme moi, était malades. Ça m'a permis de les comprendre et de savoir ce qu'il faut faire en cas de crise. En plus, selon le niveau scolaire et la gravité de sa maladie, on vous place dans des classes adaptées. Les médicaments n'ont pas bon goût (amers), ce qui ne m'a pas aidé à les prendre. Mes parents devaient me pousser et vérifier que je les avais bien pris.

**J'ai fini mon traitement contre l'épilepsie en 2010.** Je suis en période d'essai en apprentissage en menuiserie-ébénisterie dans une entreprise proche de chez moi. J'espère passer les deux mois d'essai pour continuer ce métier que j'aime beaucoup. Maigre et manquant de robustesse, je me muscle pour montrer à mon patron que, malgré mon anorexie qui va disparaître avec le temps, je peux réussir à porter des charges sans préjudice pour ma santé.

J'ai besoin de reconnaissance pour développer ma confiance en moi et prouver à mes proches que je peux réussir ce que je veux faire. Je veux qu'on me donne ma chance comme aux autres.

## **Gaëlle,**

26 ans, née en 1984, En formation d'aide-soignante en CRM  
Ancienne épileptique opérée, en période de sevrage.

Mon épilepsie est due à un accident de vélo ayant déclenché une **hémorragie intracrânienne à l'âge de 6 ans**. Mon père m'a emmenée à l'hôpital où l'épilepsie a été mal diagnostiquée. Un autre examen a diagnostiqué l'épilepsie et une bithérapie a été mise en place.

*En CE1*, j'avais du mal à parler et l'instituteur se moquait de moi devant les élèves, ajoutant à ma souffrance et au rejet dont j'étais victime de la part de mes camarades de classe. Lorsque j'ai fait une crise *en CM1*, les enfants et les enseignants m'ont mise de côté. La prise de poids due aux traitements a contribué à ce rejet. Les activités sportives pouvant provoquer des crises, comme l'endurance, m'étaient interdites. Les crises se sont rapprochées au cours du temps, **jusqu'à sept absences de deux minutes chaque jour**. *En CM2*, que j'ai redoublé du fait des difficultés en CM1, j'ai été protégée par l'institutrice qui connaissait les effets des épilepsies.

*Au collège* j'étais soutenue par les professeurs. Certains élèves se moquaient de moi à cause de ma maladie et faisaient même parfois en sorte de faire déclencher mes malaises.

*Au lycée, filière médico-sociale*, je me suis senti entourée et respectée comme malade, sauf par une élève pensant que je simulais des malaises pour me rendre intéressante. J'ai fait une tentative de suicide parce que je n'en pouvais plus du regard des gens. Trois ans plus tard, j'ai fait une thérapie psychiatrique. Le médecin m'a prescrit des antidépresseurs que je n'ai pas supportés. Suite à cette prise, j'ai fait **une première crise généralisée, et une autre deux ans plus tard suite à l'oubli de prise d'un médicament**.

*En BEP sanitaire et social*, les professeurs étaient corrects, mais des élèves étaient jalouses et profiteuses de mon état de santé. Une professeur de français m'a fait asseoir en fond de classe suite à un malaise et n'a pas voulu me laisser sortir pour que je me remette de celui-ci.

Je n'ai pas eu mon BEP et j'ai dû aller six mois dans un *centre de réadaptation pour personnes handicapées (CRM)* ou j'ai été prise en charge correctement par rapport à ma maladie. La plupart des personnes étaient sympathiques jusqu'à ce que j'annonce ma maladie. Mes stages se sont mal passés.

Peu de temps après que je sois sortie du centre, l'hôpital neurologique a proposé des examens pour trouver la zone épileptogène. (PET-SCANN, IRM approfondi, S-EEG, test de WADA et tests psychotechniques). Puis **l'opération**.

**Je n'ai plus de crises, je suis en sevrage de ma bithérapie antiépileptique**. J'ai repris ma formation d'aide-soignante qualifiante en juillet dans le CRM. J'ai une revanche à prendre sur mon passé !

Les médecins m'interdisaient de prendre les transports en commun par crainte que je fasse une crise et j'avais peur de les emprunter à cause du regard des autres.

J'aime discuter avec les autres mais je souffre de claustrophobie et d'agoraphobie depuis l'opération.

Je pense aussi que mes parents ont subi les effets de ma maladie. Ils ont été très courageux.

## **Hanna**

29 ans, née en 1981. Travailleur handicapé à la mairie de Nancy, vit en couple  
Epilepsie partielle due à une hydrocéphalie

Je suis **épileptique depuis ma naissance**. Ma maladie est due à une **hydrocéphalie**. Mon épilepsie a été diagnostiquée et reconnue en tant que tel plusieurs années après que les médecins aient commencé à traiter l'hydrocéphalie. J'ai été opéré de cette hydrocéphalie à l'âge de 1 mois, puis on a dû me réopérer à l'âge de 16 ans. Il y a eu des périodes avec plus ou moins de crises ou d'autres types durant ma vie. Pendant mon adolescence, j'en ai beaucoup moins fait. Et puis, ça a repris vers l'âge de 16 ans. C'est donc là que je me suis fait réopérer en neurochirurgie.

Je me suis toujours connue épileptique et j'ai appris à vivre avec, si l'on peut dire... mais ce n'est pas tous les jours facile. Du coup, je n'ai pas eu à changer grand-chose dans mes habitudes (hygiènes de vie...) au cours de ma vie, et ça c'est plutôt pratique. Pour ma famille, mon entourage, ce n'est pas évident, je m'en rends compte (stress, angoisse), j'essaie de les rassurer quand tout va bien.

Je ne suis pas stabilisée du point de vue traitement, donc il faut régulièrement changer les dosages ou modifier un ou l'autre médicament. Quelquefois c'est épuisant mais il faut s'y faire. Actuellement je suis sous bithérapie antiépileptique.

Les moments où j'ai le plus de crises c'est pendant les changements hormonaux et les moments de grand stress. Et comme je suis quelqu'un qui a tendance à beaucoup s'inquiéter...Je fais **des crises partielles. Leur fréquence est variable, espacées de 15 jours à 1 mois dernièrement.**

J'ai suivi une **scolarité normale**. J'ai obtenu un **bac secrétariat**. J'ai une formation de **BTS Tourisme en agence de voyages (mais diplôme non obtenu)**. J'arrive à avoir une vie sociale et associative assez riche. **Je travaille pour l'instant à la Mairie de Nancy et je suis animatrice aux bébés nageurs. Je suis reconnue travailleur handicapé du fait de mon épilepsie et vis en couple, je suis restée proche de ma famille.**