

Les Nouvelles

N° 57 août 2016



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande



Edito



Le mot de la Présidente

Et si ...

Et si... et si... Combien de fois n'avons-nous pas commencé une réflexion par ces deux mots très courts. « Et si la société connaissait mieux l'épilepsie. » « Et si je n'avais pas eu ce traumatisme qui a déclenché mon épilepsie. » « Et si mes ami-e-s savaient tout ce que j'endure. » « Et si je n'avais pas tout le temps des barrières face à ce que je souhaite entreprendre. » Et si ...

Certes, nous le savons, il ne sert à rien de sempiternellement nous lamenter, l'important étant de savoir rebondir, entreprendre, créer. Dans cet ordre d'idée, je vous recommande de lire l'article sur la pratique du sport : instructif, encourageant et vraiment bénéfique.

Mais tout le monde ne peut s'astreindre à un entraînement sportif relativement exigeant. Alors il y a peut-être pour vous d'autres domaines à explorer : un bénévolat régulier, un atelier hebdomadaire de poterie, un cours de théâtre, la piscine (sous surveillance) régulièrement, chanter dans une chorale. Innombrables sont les possibilités. Tous les bénéfices ne seront pas les mêmes que pour les activités physiques adaptées. Mais en tout cas les effets psychologiques et sociaux seront bel et bien un plus dans votre vie.

Alors, chiche, je commence très bientôt ?

Avec mes cordiales et encourageantes salutations.

Martine Gagnebin, présidente

Le rôle de l'activité physique sur l'épilepsie

Halte aux idées reçues!

L'épilepsie ne constitue pas une contre-indication à la pratique du sport.

Basée sur des études expérimentales et cliniques, l'AP¹ a prouvé ses effets neuro protecteurs et anti-épileptogènes.

En effet, l'AP régulière va permettre d'améliorer le contrôle des crises. En stimulant la zone motrice du cortex, elle va rehausser le seuil d'excitabilité des neurones qui sont anormalement bas chez une personne épileptique.

Souvent citée comme une thérapie complémentaire, l'AP réduit la fréquence des crises, améliore la sensibilité et favorise une meilleure intégration sociale. Comme dit précédemment, un épileptique peut parfois développer une dépression ou être atteint de troubles anxieux. Ces conditions ont un effet négatif sur la qualité de vie de ces personnes. L'AP, pouvant moduler plusieurs systèmes de neurotransmetteurs (la noradrénaline et la dopamine plus précisément), va permettre d'agir positivement sur ces conditions.

D'autres comorbidités encore peu étudiées dans l'épilepsie sont l'obésité et la réduction de la densité osseuse. En effet, certains médicaments antiépileptiques sont corrélés à un risque important de gain de poids et/ou d'une baisse de la densité osseuse. Estimant que la pratique d'AP régulière induit des effets bénéfiques sur ces deux dimensions, elle a une influence positive sur la diminution de l'indice de masse corporel (IMC) et régule la densité minérale osseuse.

Activité physique adaptée et épilepsie: les bienfaits

L'APA² regroupe l'ensemble des Activités Physiques et Sportives, et est adaptée aux capacités de la personne. Elle est dispensée auprès de tout type de personnes à des fins de prévention, de rééducation, de réadaptation, de réhabilitation, de réinsertion, d'éducation et/ou de participation sociale (SFP-APA)³.

En effet, on observe spécifiquement chez les personnes épileptiques des effets positifs à la pratique des APA. Un programme adapté va permettre de réduire la susceptibilité et les comorbidités de l'épilepsie. Ceci grâce à une réduction du stress mais aussi par l'intermédiaire de neurotransmetteurs comme la sérotonine, la noradrénaline ou la dopamine qui vont, grâce à l'APA, augmenter ou mieux se synthétiser. Cette réduction du stress entraîne une diminution de l'activité hormonale et va permettre la réduction de la survenue des crises. Des études ont comparé des sujets épileptiques actifs à des sujets épileptiques inactifs. En conséquence, il est prouvé qu'un niveau plus faible de dépression chez les sujets actifs va permettre de diminuer des facteurs, sensibles chez ce type de personnes et touchant la qualité de

¹ Activité physique

² Activité physique adaptée

³ Société Française des Professionnels en Activités Physiques Adaptées

vie, à savoir la capacité à travailler, la sociabilité, la stabilité familiale, l'adaptation aux crises ou encore la stigmatisation. Le Prof. Bouabid K., en 2010 a montré qu'un programme en APA de trois mois de type aérobie montre une diminution de la fréquence des crises d'épilepsie de 38% entre la période de pré-entraînement et la période post-entraînement. Elle démontre également une amélioration de la condition physique et du bien-être (amélioration de l'équilibre, de la force-tonicité du tronc, des membres inférieurs et de la qualité de vie). La fréquence de l'activité est de 2 à 3 fois par semaine pour une durée de 30 à 120 minutes.

Sur une approche bio-psycho-sociale, nous pouvons observer les effets positifs à la pratique des APA chez les personnes atteintes de troubles épileptiques.

Physiques :

- diminution de l'IMC
- augmentation de la force et de la tonicité du tronc et des membres inférieurs
- amélioration de l'équilibre

Psychologiques :

- comportements apaisés (stress et anxiété qui diminuent)
- diminution du risque de dépression
- sensation de bien être

Sociaux :

- amélioration de la qualité de vie
- intégration sociale favorisée
- valorise et rend plus autonome l'individu

Un vrai bénéfice pour les épileptiques? La réponse est **OUI**.



**Article du Centre de ressources en Médecine du Sport et Sport Santé, France*

Vous recevrez les prochaines Nouvelles au mois de décembre

Manifestation publique «Thérapie de l'épilepsie, mise à jour» organisé par la Ligue suisse contre l'épilepsie

Le 8 septembre 2016 au CHUV :

- 19h-19h10 Bienvenue et introduction, Dr Andrea Rossetti, CHUV
- 19h10-19h30 Pharmacothérapie, Dr Jan Novy, CHUV
- 19h30-19h50 Chirurgie de l'épilepsie, Prof. Philippe Ryvlin, CHUV
- 19h50-20h10 Impact psychique et stratégies palliatives, Dr Andrea Rossetti

Journée découverte - les mesures de l'AI en faveur des enfants et des jeunes atteints d'épilepsie, organisé par Epi-Suisse romande

Le 1^{er} octobre 2016

Dès 9h45 jusqu'à 16h - au Musée Suisse du Jeu à la Tour-de-Peilz. Pour plus de détails, n'hésitez pas à consulter le site internet

Journée de l'épilepsie

Le 5 octobre 2016

Un feu d'artifice d'émotion - conférence donnée par Mme Porret

Le 8 octobre 2016 à Lausanne (voir flyer)

Le groupe d'entraide

offre aux personnes qui vivent avec l'épilepsie une possibilité de se rencontrer et de dialoguer. Dans un cadre agréable et sécurisant, les participants peuvent partager leurs difficultés et leurs expériences concernant les crises, les traitements, le travail, la famille, les loisirs. L'animation de ces groupes est confiée à des personnes qui ont l'expérience et la formation adéquates. Les groupes d'entraide s'adressent tant aux personnes concernées directement par l'épilepsie qu'à leur entourage.

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: Laurence Pralong au 079 704 91 41 – **premier mardi de chaque mois : 6 septembre, 4 octobre, 1^{er} novembre** → à l'avenue de Rumine 2, 1005 Lausanne

MIES: Contactez Hedia Rodrigues au 079 245 20 61 → Cafétéria de l'Ecole au Sorbier, rte de Veytay 16, 1295 Mies

FRIBOURG: Isabelle Beck-Keusen : 079 329 49 05 – **16 septembre, 21 octobre et 18 novembre de 18h30 à 20h15** → Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg

VALAIS: Corinne Roger au 078 776 54 04

NEUCHÂTEL: info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00 → à l'hôtel des associations, rue Louis Favre 1, 2000 Neuchâtel

GENÈVE: Contactez Epi-Suisse Romande au 021 821 46 55 ou info@epi-suisseromande.ch

Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à une autre. Vous avez besoin d'informations, d'une adresse, d'un document, d'un coup de main.

Vous souhaitez parler de ce que vous vivez, partager vos expériences, poser des questions.

Lors de sa permanence hebdomadaire d'accueil, la Fondation Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 15h à:

Fondation Eclipse
Av. de Rumine 2
1005 Lausanne
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)
fax. 021 312 55 81

info@epi-eclipse.ch

Des spécialistes du domaine médical, social ou psychologique collaborent avec Eclipse et peuvent être interpellés au besoin.