Davantage d'autonomie pour les épileptiques

À Rennes, l'association Epi Bretagne veut créer les premiers habitats groupés pour les personnes atteintes d'épilepsie et actives en France. Afin de favoriser l'indépendance des malades en toute sécurité.

Trois questions à...

Arnaud Biraben. Neurologue, président de la Ligue contre l'épilepsie et vice-président d'Epi Bretagne.

Qu'est-ce que l'épilepsie ?

C'est une maladie très courante (1 % de la population est affectée) qui se manifeste par des crises. Les crises généralisées touchent tout le cerveau, qui se met à dysfonctionner. On peut perdre momentanément la mémoire, tous les muscles se tendent. On pousse souvent un grand cri et l'on peut chuter. D'autres crises généralisées provoquent une absence de plusieurs secondes, le patient ne s'en rendant même pas compte. Les crises partielles, quant à elles, n'affectent qu'une partie du cerveau. Suivant la zone touchée, les malades peuvent avoir des illusions auditives, visuelles ou encore être incapables de contrôler un membre.

Quel est le but de votre association et pourquoi lancez-vous une enquête sur les épileptiques dans la région ?

Notre association vise à donner plus d'autonomie aux épileptiques, dans la vie en général mais surtout par rapport au logement. Car beaucoup courent un danger quand ils vivent seuls : si la crise en elle-même ne tue qu'extrêmement rarement, la chute qu'elle engendre peut le faire. Plusieurs de mes patients ont été retrouvés morts chez eux parce qu'ils se sont cognés au mauvais endroit, au mauvais moment, seuls. Notre enquête servira à identifier le nombre d'adultes épileptiques qui souhaitent être soutenus dans leur autonomie ainsi que leurs besoins.

Où en est la réflexion sur la maladie ?

Certains patients chutent une fois par mois. La noyade est la première cause de mortalité des malades, cela se produit souvent dans la baignoire. Comment faire quand les parents ne sont plus là ? Nous projetons de créer à Rennes des habitats groupés pour les épileptiques actifs. L'idée est qu'ils vivent une vie normale sans pour autant les laisser seuls : quelqu'un les surveillerait de façon régulière. On sécuriserait aussi l'habitat avec des équipements permettant d'éviter les brûlures par exemple, qui surviennent alors que la personne cuisine et fait une crise. Des habitats groupés de ce type existent en Grande-Bretagne mais encore nulle part en France.

Association Epi Bretagne, Service de Neurologie du CHU Rennes, 2, rue Henri-Le-Guilloux, 35000 Rennes.