

## **Préface du professeur Philippe Ryvlin**

L'épilepsie est sans aucun doute l'affection la plus intimement liée aux fondements même de l'activité du cerveau humain. Elle en emprunte les mécanismes les plus intimes pour générer de manière brutale et inattendue une activité excessive et incontrôlée de très nombreux neurones, perturbant pendant quelques secondes ou minutes le cours de nos pensées et de nos actes. Cette décharge épileptique est aussi capable de dévoyer les grandes fonctions de notre système nerveux pour produire, à notre insu, des phénomènes aussi divers que des sentiments d'angoisse, de peur, ou de joie, créer l'illusion de la présence d'images, de sons, d'odeurs, ou nous imposer des mouvements involontaires de toute sorte. La crise d'épilepsie devient alors une caricature de nous-mêmes, ou des autres, et comme toute caricature, nous offre l'opportunité de mieux nous comprendre.

Plus étonnant encore, certaines crises d'épilepsie peuvent générer des expériences métaphysiques, s'apparentant parfois à un sentiment d'osmose parfaite avec l'univers ou de lien direct avec Dieu. Le terme à présent désuet de « maladie sacrée » témoigne bien de cette dimension spirituelle de certaines formes d'épilepsie. Ainsi, le phénomène épileptique se confond avec l'expérience même de la vie des Hommes et leur Histoire.

Malheureusement, nos sociétés ont toujours ignoré ce lien, pour juger l'épilepsie sous ses jours les plus sombres. Stigmatisant l'aspect effrayant des « convulsions », forme pourtant minoritaire de crise d'épilepsie, nos aînés ont longtemps diabolisé cette maladie, lui attribuant le terme ô combien évocateur de « grand mal ». Aujourd'hui encore, l'épilepsie reste terriblement incomprise, y compris d'une partie du corps médical, conduisant de nombreux patients à taire le nom de leur maladie. L'inconscience collective construite au fil des siècles autour de cette affection, continue d'engendrer crainte et rejet. Au quotidien, l'épilepsie reste encore souvent synonyme d'exclusion sociale, bien que cette maladie affecte un demi-million de Français, et qu'au total près d'une personne sur dix, tous âges et milieux sociaux confondus, souffrira un jour d'une manifestation épileptique.

Un double paradoxe naît de la nature permanente du handicap engendré par cette affection alors que les moments de crise ne représentent tout au plus que quelques minutes ou quelques heures par an chez la majorité des patients. Ce paradoxe s'explique par le caractère imprévisible de survenue des crises, rendant la menace du

prochain accès, et la souffrance psychologique qui s'y associe, permanentes. Cette souffrance particulière reste le plus souvent incomprise par l'entourage socio-professionnel, alors même que la dynamique de stigmatisation sociale, fondée sur une appréhension fantasmatique de la crise, s'applique elle aussi quotidiennement.

A l'incompréhension de l'entourage, s'ajoute celle du patient lui-même, pour qui ces manifestations étranges, jalonnant sa mémoire de trous noirs, restent le plus souvent une énigme. Enigme renforcée par un corps médical volontiers mis en défaut par la complexité de la maladie, et sa résistance fréquente aux médicaments.

Ainsi, plus que pour toute autre affection, les progrès attendus dans la prise en charge de l'épilepsie passent par une meilleure connaissance de cette maladie complexe et polymorphe. Meilleure connaissance des médecins, insuffisamment formés à ce domaine de santé, mais surtout de l'ensemble de la population, dont les patients eux-mêmes, leur entourage immédiat, leurs voisins, enseignants, employeurs ou collègues potentiels, ainsi que nos élus encore trop ignorants des enjeux de santé publique que soulève l'épilepsie.

Le livre de Véronique Laplane représente une contribution courageuse et significative à cette nécessité de mieux parler de l'épilepsie. Le parcours médical qui fut le sien, semé d'embûches et de désillusions, mais aussi d'espoirs qui l'ont finalement conduite à vaincre sa maladie, illustre pleinement les enjeux d'une vie aliénée par la lutte permanente qu'imposent l'épilepsie et ses traitements. Véronique Laplane retranscrit avec une grande honnêteté

cette expérience douloureuse. Elle sait faire preuve de l'introspection nécessaire lorsqu'il s'agit de nous faire ressentir cette douleur si particulière qui caractérise sa maladie, mais sait aussi s'en extraire pour nous décrire avec précision et objectivité l'état de l'art des connaissances et des pratiques médicales dans ce domaine.

Son expérience n'en reste pas moins unique, et nul doute que les patients souffrant d'épilepsie qui liront cet ouvrage y retrouveront autant de points communs que de différences en comparaison de leur propre histoire. Chacun devrait cependant ressortir enrichi de la lecture de cet ouvrage qui s'adresse à tous ceux désireux de mieux comprendre ce qu'est l'épilepsie, et plus largement aux Hommes et aux Femmes persuadés que la connaissance et le respect des épreuves d'autrui forgent le caractère de l'humanité toute entière.

Philippe RYVLIN