

## **«Il faut voir les côtés positifs.»**

Jürg Friedli souffre d'épilepsie

L'épilepsie n'est pas toujours aussi spectaculaire que dans le cas d'une grande crise généralisée appelée «grand mal», où la personne, comme frappée par la foudre, perd connaissance, son visage bleuit, sa respiration est saccadée, elle claque des dents, ses yeux se révulsent, ses jambes ont des secousses et elle tire la langue par saccades.

Les formes peu spectaculaires de l'épilepsie sont beaucoup plus fréquentes. Par exemple chez Jürg Friedli, 53 ans, la maladie s'est déclarée discrètement, sous forme d'absences à peine perceptibles de quelques secondes. Parfois, une sensation de vertige les annonce. «J'ai alors l'impression de tituber», raconte Jürg Friedli. Dans la rue, le Bernois saisit alors parfois le bras de la personne qui l'accompagne, geste pouvant passer pour une démonstration d'affection et n'attirant pas particulièrement l'attention. «Je me suis bien habitué à dissimuler ces petits malaises», raconte-t-il. «Mais parfois, j'ai du mal à trouver mes mots ou d'un seul coup, je ne sais plus de quoi on était en train de parler.» En le regardant bien, on remarque alors éventuellement de petites modifications de l'expression du visage, des contractions passagères des muscles, une très légère modification de la voix. Mais les personnes en bonne santé n'y sont-elles pas sujettes elles aussi, en fonction de leurs états d'âme?

### **Les absences peuvent être mortelles**

Les absences peuvent mettre la vie en danger, c'est ce que Jürg Friedli a compris il y a plus de 20 ans, alors qu'il partait en vacances avec sa future épouse. Pendant quelques secondes, il perdit le contrôle du véhicule, et c'est par chance que rien de grave n'arriva. «Une autre fois, j'ai failli emboutir une voiture qui me précédait», se rappelle-t-il. Sa femme, infirmière en soins intensifs, lui demanda de consulter son médecin de famille, lequel l'envoya chez un neurologue qui diagnostiqua l'épilepsie. Depuis, il prend régulièrement des médicaments. Il supporte bien les principes actifs, mais ceux-ci n'ont cependant pas pu éviter une chute il y a deux ans, suite à laquelle il dut être hospitalisé. Au travail, on lui conseilla de démissionner. Il perdit son emploi. Entre-temps, Jürg Friedli est arrivé en fin de droits dans l'assurance-chômage. Comme il est infirmier en gériatrie et vit maintenant seul, il assure sa subsistance en s'occupant de personnes âgées et par des ménages ou autres travaux de maison.

Le côté particulièrement sournois d'une maladie aux manifestations si discrètes est que le patient n'est pas reconnu comme malade, encore moins par l'AI, dans laquelle des économies draconiennes sont à l'ordre du jour. C'est ainsi que Jürg Friedli a été déclaré apte au travail à 70%, ce qui exclut même une rente partielle.

Cela suffit-il à tomber dans la morosité? «Tout le monde se pose un jour ou l'autre des questions existentielles», répond M. Friedli. «Par exemple: pourquoi moi? Mais il faut voir les côtés positifs. J'arrive bien à gérer ma maladie. Grâce à la Ligue Suisse contre l'Épilepsie, j'entre en contact avec d'autres patients, j'assiste à des conférences intéressantes et je me fais même interviewer, comme aujourd'hui. L'essentiel, c'est de garder le moral!»