

ESCAPE

EDUCATION ET SUIVI DES CHIENS D'ALERTE ET DE PROTECTION POUR PERSONNES EPILEPTIQUES

Depuis plus de 20 ans, des patients du monde entier ou leurs familles témoignent d'une réelle efficacité des chiens pour aider les malades épileptiques qu'ils soient enfants, adultes ou personnes âgées. Ces personnes affirment que ces chiens sont capables de pouvoir prévenir le malade ou son entourage de l'imminence de la survenue d'une crise épileptique ou même d'anticiper plusieurs minutes voire plusieurs heures avant la survenue des manifestations cliniques mieux connues des crises épileptiques.

Des initiatives, principalement anglo-saxonnes, ont été prises pour éduquer de tels chiens, qui sont alors appelés chiens d'alerte. Ils sécurisent le malade et son entourage quel que soit son âge.

Certains chiens auraient ainsi cette faculté de pouvoir percevoir des sensations extérieures transmises par le malade avant la survenue des manifestations cliniques habituelles et extériorisées des crises épileptiques. Ces extraordinaires capacités n'ont pas encore été vérifiées et expliquées scientifiquement.

Ces chiens n'existent pas encore en France. Le projet ESCAPE propose d'éduquer et de remettre de tels chiens en France et d'étudier scientifiquement comment ces chiens parviennent à prévenir la survenue de crises d'épilepsie.



UN PROJET QUI PART DES BESOINS DES PATIENTS

Aucun travail scientifique ne permet actuellement d'affirmer sur quoi se fonde cette capacité des chiens et encore moins d'essayer de l'expliquer. Il n'existe à ce jour aucune preuve scientifique confirmant la réalité du phénomène d'anticipation des crises épileptiques, faculté dont certains chiens seraient pourvus.

Cela n'a pas empêché plusieurs associations de chiens d'assistance ou chiens guides (le plus souvent chiens guides d'aveugles) de venir en aide aux malades épileptiques éduquant des chiens en tant que chien d'alerte ou d'assistance pour épileptiques. De telles associations se sont surtout développées aux USA et au Canada. Aujourd'hui en Europe, une structure opérationnelle pour éduquer des chiens d'alerte et d'assistance pour les malades épileptiques n'existe qu'en Grande Bretagne et en Belgique flamande.

Une initiative d'éducation a été lancée en France mais elle reste tout à fait minoritaire et se font dans d'autres spécialités.

Les besoins des malades et des familles pour limiter l'angoisse de la survenue inopinée des crises épileptiques sont importants. On constate également une forte attente des rares équipes américaines et canadiennes de travailler avec des équipes de recherche spécialisées dans la détection et la reconnaissance EEG et EEG vidéo des crises épileptiques.

Pour améliorer la qualité de vie des patients épileptiques, le projet ESCAPE aura deux volets : une association d'éducation des chiens d'alerte et de protection et un programme de recherche.

Les objectifs sont :

- Aboutir dans un délai de 3 ans à 4 ans à la mise place d'une structure d'éducation de chiens médiateurs d'assistance et d'alerte pour aider les malades épileptiques quel que soit l'âge : l'ambition de cette structure est de se positionner d'emblée à un niveau européen et de réaliser dès la première année l'éducation de plusieurs chiens d'alerte.
- Effectuer de façon parallèle une recherche permettant d'approcher les mécanismes qui président au développement de la compétence de l'animal.
- Etablir les corrélations scientifiques entre les avertissements donnés par le chien et les informations communiquées par le malade et/ou son entourage et les signaux EEG (électroencéphalographiques) recueillis sur le malade.

ILS SONT LES FONDATEURS D'ESCAPE

Hervé VESPIGNANI

Professeur de neurologie au CHU de Nancy et président d'honneur de la Ligue française contre l'épilepsie

Didier VAN CAUWELAERT

Écrivain, Prix Goncourt, Prix du Théâtre de l'Académie Française, Prix du jeune théâtre

Hélène ROSSINOT

Médecin, Interne en santé publique

CANIDEA

La confédération nationale des organisations de chiens de médiation, représentée par

Dominique GIRARD

Secrétaire général

Yasmine DEBARGE

Chargée de mission

LES DEUX POLES D'ACTIVITES D'ESCAPE

ESCAPE mènera de front l'éducation des chiens d'alerte pour épileptique et un travail de recherche afin de mesurer les corrélations possibles entre les phénomènes observés.

L'éducation de chiens est indispensable : elle ne peut se réaliser qu'en collaboration très étroite et opérationnelle avec des éducateurs spécialement formés aux techniques américaines. En effet, une collaboration est mise en place pour effectuer un transfert de savoir-faire en éducation canine des Etats-Unis vers la France.

L'association loi 1901

L'association a pour but de :

- De former des éducateurs canins à la spécialisation « chiens d'alerte pour personnes épileptiques » ;
- D'élever, d'éduquer, de remettre gratuitement et d'effectuer le suivi des chiens d'alerte à des personnes épileptiques sur tout le territoire français ;
- De promouvoir auprès des bénéficiaires potentiels, des professionnels de santé, des pouvoirs publics et du grand public les chiens d'alerte pour personnes épileptiques ;
- De créer et entretenir des partenariats nationaux et internationaux en particulier à l'échelle européenne pour l'échange de bonnes pratiques et la recherche sur les chiens d'alerte pour personnes épileptiques.

La recherche

L'étude se basera sur 2 axes de recherche complémentaires : les signaux électroencéphalographiques émis par le cerveau et les odeurs émises par le corps s. La prise de mesures en ambulatoire est indispensable pour permettre aux malades d'être dans leur situation réelle de vie. Des enregistrements prolongés sont nécessaires eu égard à la fréquence des crises et de leur chance de survenue pendant l'étude.

Trois centres français d'épileptologie français (avec pour responsables Pr. Navarro à Paris, Pr. Vespignani à Nancy et Pr. Derambure à Lille) proposent de débiter l'étude avant d'associer d'autres équipes européennes. Trois groupes de quatre malades volontaires et consentants de chaque centre seront définis dans une population d'épilepsies résistantes au traitement médical ou chirurgical ayant fait l'objet d'évaluations EEG vidéo afin de préciser le type de crises épileptiques et la sémiologie clinique. L'enregistrement de l'EEG se fera au moyen d'un système innovant, le Neuronaute (société Bioserenity). Le système est combiné avec un tee-shirt qui permet d'enregistrer l'activité ECG et EMG donnant ainsi un bilan clinique plus complet que les méthodes

traditionnelles. Les Neuronautes sont composés de textiles secondes peaux qui absorbent en partie la sueur des patients. Il sera demandé aux patients victimes d'une crise de mettre de côté les pièces textiles portées pendant les crises. Ces vêtements seront récupérés et analysés dans un laboratoire d'olfactométrie afin d'essayer d'identifier si de nouveaux composés olfactifs serait associés à l'émergence d'une crise.

POURQUOI ET COMMENT SOUTENIR ESCAPE ?

**Les ressources proviennent strictement de dons.
Votre aide nous permettra de concrétiser ce projet.**

Pour le moment, étant donné que l'association n'a pas encore un an d'existence, elle n'est pas en mesure d'assurer la collecte directement. C'est pourquoi elle passe par CANIDEA, qui est membre fondateur. CANIDEA répond aux critères d'intérêt général. Elle peut donc émettre des factures dans le cadre d'un parrainage et des reçus fiscaux pour les dons reçus :

Pour les particuliers :

Réduction fiscale de 66 % du don dans la limite de 20% des revenus imposables

Pour les entreprises :

Réduction fiscale 60 % du montant du don dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires annuel hors taxe (plafond appliqué à l'ensemble des versements effectués).

<https://www.canidea.fr/>

QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE ?

L'épilepsie se caractérise par la répétition le plus souvent spontanée de crises épileptiques identifiées par la survenue brutale de manifestations cliniques paroxystiques avec ou sans perte de connaissance, avec ou sans chute, responsables de modifications du comportement moteur, sensoriel, psychique du malade.

Le malade épileptique sait que sa maladie peut le surprendre n'importe où, n'importe quand sans prévenir.

Toutes les crises épileptiques ne sont pas identiques.

Certaines crises épileptiques sont caractérisées par le fait que le malade peut ressentir un signal symptôme de la crise qui permet au malade de lui éviter de se mettre en situation potentiellement dangereuse lorsque la crise se poursuit.

D'autres crises épileptiques se caractérisent par un signal symptôme non perçu par le malade car il a déjà perdu conscience de ses propres sensations et du contact avec le monde extérieur. Le signal symptôme peut encore être reconnu et détecté par l'entourage du malade et comme dans la première situation, ce signal symptôme permet à l'entourage de mettre le malade en sécurité.

De telles circonstances favorables ne représentent que moins d'un malade sur cinq environ tout âge confondu.

La très grande majorité des malades souffrent d'une maladie se caractérisant par la quasi absence de symptômes cliniques annonciateurs. Cette incertitude sur l'avenir immédiat renforce l'inquiétude du malade et de l'entourage. Elle est source d'angoisse et de retentissement sur la qualité de vie, l'insertion