



[visuel téléchargeable](#)

Paris, le 18 Janvier 2022 - Lancée en 2015 à l'initiative de l'*International Bureau for Epilepsy (IBE)* et de l'*International League Against Epilepsy (ILAE)* la **Journée Internationale de l'Épilepsie** ([International Epilepsy Day](#)) se déroule chaque année, le **deuxième lundi du mois de février**. En 2021, **146 pays** ont participé. C'est un moment privilégié pour informer le grand-public sur l'épilepsie, **maladie neurologique chronique méconnue** alors qu'elle concerne **50 millions de personnes dans le monde** (source OMS) dont **plus de 650.000 en France**.

À l'initiative de l'association [ÉPILEPSIE-FRANCE](#) une **campagne nationale** est organisée afin de sensibiliser le grand-public :

L'épilepsie, parlons-en !

**pour mieux faire connaître l'épilepsie et ses différentes manifestations
pour combattre la méconnaissance et les préjugés autour de l'épilepsie**

La campagne de communication d'Épilepsie-France pour la Journée Internationale de l'Épilepsie dénonce le silence qui entoure l'épilepsie. En effet, d'une manière générale, on entend très peu parler de l'épilepsie, ce qui contribue à entretenir les préjugés sur cette maladie qui touche pourtant **1% de la population**.

Le visuel de la Journée Internationale de l'Épilepsie 2022 attire l'attention sur la **nécessité de communiquer davantage et plus fréquemment sur la maladie**. S'inspirant de la symbolique des trois singes de la sagesse (*ne pas voir, ne pas dire, ne pas entendre*), elle incite à considérer l'épilepsie différemment : il faut oser en parler, cesser de nier la maladie, lever les tabous qui l'entourent.

Pourquoi l'épilepsie reste-t-elle encore taboue ?

Parce que la maladie concerne le cerveau, cet organe extraordinaire et complexe qui orchestre tout notre organisme et dont les scientifiques découvrent sans cesse les incroyables capacités, demeure encore **mystérieux et fascinant**.

Parce que tout ce qui a trait au cerveau fait peur par analogie avec les maladies mentales et les maladies neuro-dégénératives.

Parce que l'épilepsie n'est pas toujours expliquée avec simplicité ce qui contribue à la mystifier.

Le Pr Fabrice Bartolomei (CHU de Marseille) explique : *le cerveau est un organe bioélectrique qui fonctionne avec des rythmes électriques comme le cœur. Les crises correspondent à des interruptions transitoires s'exprimant par des symptômes variés dont les crises sont la principale (mais pas l'unique) manifestation. La particularité de l'épilepsie est l'imprévisibilité des crises.*

Parce que l'immense majorité des gens pense que l'épilepsie se résume à des crises convulsives parfois spectaculaires (cf document [L'Épilepsie en quelques mots](#)). À cause de cela de nombreux **préjugés** restent ancrés dans l'esprit du public : maladie mentale, hystérie, folie, alcoolisme... Or en réalité, **l'épilepsie est une maladie qui s'exprime de multiples manières** : par des **signes visibles** (tremblements, mouvements involontaires, rigidité musculaire, chutes...) ou par des **signes peu visibles, voire invisibles** (ruptures de contacts (*absences*), troubles de la mémoire, difficultés de concentration, hallucinations auditives ou visuelles...).

Pourquoi il faut parler de l'épilepsie ?

Pour un diagnostic plus précoce et une prise en charge médicale mieux adaptée

Parce qu'on ne parle pas des nombreux symptômes - autres que la crise convulsive - qui doivent faire penser à l'épilepsie, le diagnostic est souvent retardé. Pour que les parents, les enseignants, l'entourage, le grand public puissent contribuer à identifier l'épilepsie, **il est nécessaire d'expliquer les nombreuses formes d'expression de la maladie**. De nombreux témoignages de personnes adultes dont l'épilepsie a été diagnostiquée tardivement réalisent que leur maladie était présente depuis de nombreuses années lorsqu'elles se remémorent les situations antérieures de leur vie : parcours scolaire difficile, difficultés d'apprentissage, lenteur, maladroitness... Le diagnostic précoce de leur épilepsie aurait permis une prise en charge et un suivi médical adapté, et évité des situations stigmatisantes qui les ont durablement marqués. Compte-tenu de ces symptômes qu'on évoque peu souvent, **d'autres diagnostics sont faussement attribués** (malaises vagues, spasmophilie, dépression...) avec des traitements qui ne correspondent pas à l'épilepsie et maintiennent une potentielle dangerosité (conduite automobile, emploi inadapté, risques pour la personne malade et aussi pour l'entourage...).

Pour que l'épilepsie ne soit plus dissimulée et que cesse la stigmatisation des malades

Dans la vie de tous les jours, les personnes épileptiques sont souvent stigmatisées : **enfant** dont les « absences » font penser à tort qu'il est constamment *dans la lune*, ou qu'il ne fait pas d'effort, ou étiqueté comme *ayant des difficultés d'apprentissage* sans qu'on cherche plus loin à en comprendre les raisons, **adulte** dont les collègues disent qu'il/elle est lent(e) et peu concentré(e) dans son travail... Ça peut être aussi le **doute de l'entourage quant à l'authenticité de la maladie** (simulateurs, paresseux...), l'agacement voire des comportements délétères à cause de maladroitness récurrentes, étourderies, chutes... Cela conduit à des **attitudes stigmatisantes** : quolibets, moqueries, rejet... avec pour **conséquences fréquentes** : isolement social, mise à l'écart (emploi, sport, loisirs...), dépression, suicide...

En réponse à ces situations, les personnes épileptiques cachent fréquemment leur maladie, se mettant dans un positionnement où le cercle vicieux s'installe : dans le monde du travail par exemple, craignant de n'être pas embauchées, elles cachent leur maladie se mettant en danger si une crise survient. Dans d'autres situations, ne pas dire qu'on est épileptique peut conduire à des prises de risques dangereuses pour la personne elle-même et pour son entourage : accidents, noyades...

**Il faut oser parler de l'épilepsie, la rendre visible et audible,
pour lever les tabous et briser le cercle vicieux du silence
qui engendre des conséquences en chaîne**

Parler des différentes formes d'expression de l'épilepsie, c'est permettre de lutter contre une image réductrice de l'épilepsie qui fait perdurer les idées reçues, stigmatise les malades et peut mettre en danger.

À l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, l'association ÉPILEPSIE-FRANCE va organiser de nombreuses actions le 14 Février et autour de cette date :

- . au niveau national :** conférences publiques retransmises en live, campagne d'information dans les médias, témoignages de patients, d'aidants et de familles, interviews de médecins neurologues.
- . en régions :** rencontres avec le public, stands d'information dans les villes, les écoles, les services hospitaliers, illuminations en violet des mairies et monuments historiques, etc.



Journée Internationale de l'Épilepsie 2021
En France, plus d'une centaine de mairies et monuments éclairés en violet

Le détail des événements organisés par Épilepsie-France sera présenté dans un Dossier de Presse diffusé ultérieurement.

Saint Valentin, patron des amoureux... et des épileptiques

Le 14 février, jour de la Saint-Valentin, est considéré à travers le monde comme la fête des amoureux. Mais on ignore le plus souvent qu'avant de devenir un protecteur pour tous ceux qui sont amoureux, Saint Valentin était le patron des épileptiques. Il patronne non seulement les patients atteints d'épilepsie, mais aussi des maladies nerveuses (source John Paul II Foundation).

L'épilepsie, parlons-en !

Le 29 octobre dernier, l'association Épilepsie-France a publié le [Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie](#) et a présenté lors d'une conférence de presse son [plan d'actions 2021-2022](#) avec pour objectif le 2^{ème} **Sommet National de l'Épilepsie** (octobre 2022). C'est ainsi qu'Épilepsie-France décline dorénavant une communication nationale autour du slogan « **L'épilepsie, parlons-en !** ».

ENTENDEZ-NOUS ! l'épilepsie, ça n'arrive pas qu'aux autres

L'épilepsie frappe à n'importe quel âge, bouleversant nos projets de vie, brisant nos rêves, reléguant certaines de nos aspirations au rang des espoirs déçus...

La crise surgit sans prévenir, au gré de la journée, de la nuit, à tout moment...

Autrefois considérée comme une maladie diabolique, puis psychiatrique, l'épilepsie reste aujourd'hui encore tellement méconnue aux yeux du grand public !

Les gens n'en ont souvent qu'une image réductrice : celle d'un individu qui convulse, bave et provoque l'effroi de ceux qui l'entourent... Nos crises d'épilepsie peuvent se manifester de tant d'autres manières : ruptures de contact à peine perceptibles par les autres, hallucinations, mouvements saccadés et répétitifs... À cela s'ajoutent les accès de fatigue, les pertes de mémoire, la difficulté à rester concentré, qui nous font passer pour des paresseux ou des simulateurs...

Nous sommes nombreux à cacher notre maladie... par crainte de perdre notre travail, notre autonomie, notre dignité, par peur de faire peur... La honte et la culpabilité nous collent à la peau.

Dans d'innombrables situations, le regard des autres, parfois même le déni de notre maladie, nous fait ressentir combien nous sommes incompris, jugés, voire stigmatisés.

Ce n'est pas qu'à l'occasion du scandale de la dépakine, de l'expérimentation du cannabidiol ou lorsqu'il y a des accidents de la route qu'il faut se préoccuper de l'épilepsie.

Nous les patients, nous les aidants, ENTENDEZ-NOUS !

Extrait de la [Tribune des Patients et des Aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie](#)

Retrouvez le dernier [Communiqué d'Épilepsie-France \(4 Novembre 2021\)](#) :

"Maintenant, ça suffit, on a besoin de l'aide de l'État !" - l'association Épilepsie-France réclame l'aide de l'État et un grand plan national pour l'épilepsie > Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie.



Sans l'aide des médias, comment la situation pourrait-elle évoluer ?

Par des articles, interviews et reportages, les médias contribuent à faire connaître l'épilepsie et à lutter contre les idées-reçues et les préjugés. **Épilepsie-France se tient à votre disposition et vous propose des interviews d'experts et des témoignages de patients.**

Merci par avance à tous les médias qui en relayant la Journée Internationale de l'Épilepsie, contribueront à faire évoluer les mentalités et permettront que l'épilepsie sorte de l'ombre.



CONNAISSEZ-VOUS
TOUS LES POUVOIRS
DES PATIENTS ?

épilepsie
france *la vie d'abord*

épilepsie
france *la vie d'abord*

Épilepsie-France est une association nationale de patients, reconnue d'utilité publique et bénéficiant d'un agrément national de représentation des usagers au sein des instances de santé.

L'association a pour missions de :

- Soutenir, informer, accompagner les patients et leur entourage
- Améliorer la qualité de vie et défendre les droits des personnes touchées par la maladie en intervenant auprès des publics et en menant des actions de plaidoyer
- Communiquer auprès des médias et du grand public pour mieux faire connaître l'épilepsie et favoriser l'inclusion sociale des personnes concernées.

Pour mener ses actions au plus proche des patients, Épilepsie-France s'appuie sur son réseau de 77 antennes départementales.

ÉPILEPSIE-FRANCE
13 rue Frémicourt 75015 PARIS - Tél. : 01 53 80 66 64
www.epilepsie-france.fr

www.epilepsie-france.com/ rejoignez aussi Épilepsie-France sur [Facebook](#) et [Twitter](#)

CONTACT-PRESSE :

Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56 mclafay@gmail.com