

- DOSSIER DE PRESSE -

JOURNÉE INTERNATIONALE de L'ÉPILEPSIE

- 12 Février 2024 -

ENSEMBLE, CHANGEONS LE REGARD sur L'ÉPILEPSIE !



[visuel téléchargeable](#)

En 2024, l'épilepsie reste encore taboue

De nombreuses idées reçues circulent toujours...
par méconnaissance du public.



>> accéder au spot 60" d'Épilepsie-France
[Ensemble, changeons le regard sur l'épilepsie !](#)

La Journée Internationale de l'Épilepsie se déroule chaque année dans **plus de 140 pays** à travers le monde, le deuxième lundi du mois de février. Elle a pour objectif de **sensibiliser le public à cette maladie neurologique insuffisamment connue**. Grâce aux campagnes d'informations relayées dans les médias, elle contribue à mieux faire connaître l'épilepsie et à la faire sortir de l'ombre.

Qu'est-ce que l'épilepsie ?

L'épilepsie est une **maladie neurologique** chronique caractérisée par la survenue de crises (dont les formes sont variées) qui correspondent à un **dysfonctionnement soudain et transitoire de l'activité électrique du cerveau**. C'est l'une des affections les plus anciennement connues de l'humanité, mentionnée dans des documents écrits qui remontent à 4000 avant J.-C.

+ de 650 000 personnes en France sont concernées par l'épilepsie, soit 1 % de la population, dans toutes les tranches d'âge, dans tous les milieux. 1 personne sur 10 est susceptible d'être confrontée à l'épilepsie au cours de sa vie.

Ce n'est ni une maladie contagieuse, ni une maladie mentale. Elle continue pourtant de susciter fréquemment la crainte, l'incompréhension, la discrimination et la stigmatisation sociale. Les préjugés autour de l'épilepsie pénalisent les personnes concernées. Elles **ne doivent plus être amenées à cacher leur maladie** par peur d'être stigmatisées ou mises à l'écart.
ENSEMBLE, CHANGEONS LE REGARD SUR L'ÉPILEPSIE ► www.epilepsie-france.com

À l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, l'association ÉPILEPSIE-FRANCE organise de nombreuses actions le 12 Février et autour de cette date :

AU NIVEAU NATIONAL : campagne d'affichage, **témoignages de patients**, d'aidants et de familles, **interviews** de médecins neurologues, **spot 60" [Ensemble, changeons le regard sur l'épilepsie !](#)**

3 rendez-vous en live à ne pas manquer :

► **Dimanche 11 Février à 14h** le skipper **Even Job**, qui portera les couleurs d'Épilepsie-France dans la prochaine **transat Cap-Martinique** (départ le 14 avril) parlera de son engagement pour la cause de l'épilepsie et fera visiter en live son monocoque *Figaro 2*.



► **Dimanche 11 Février à 15h** **Loïs Bodin**, présentera son **Purple Tour**, un défi à vélo d'1 an et plus de 16.000 km sur les routes d'Europe, dans lequel il s'est lancé le 11 avril 2023 avec pour objectif de sensibiliser à l'épilepsie, étant lui-même concerné par la maladie. Il parlera de son expérience, de ses rencontres, depuis le lieu de son étape en Italie.



► **Lundi 12 Février à 20h30** **Eva Menard**, artiste compositrice et réalisatrice, **marraine d'Épilepsie-France**, elle-même touchée par l'épilepsie, présentera son projet **Epilepsia Waves** : une expérimentation musique et épilepsie.



Ces 3 rendez-vous seront accessibles **en live** sur la [chaîne YouTube d'Épilepsie-France](#) et sur ses réseaux sociaux : [Facebook](#), [Instagram](#) et [Linkedin](#).

EN RÉGIONS : rencontres avec le public, stands d'information dans les villes, les écoles, les services hospitaliers, illuminations en violet des mairies et bâtiments historiques...

[+ de 80 antennes Épilepsie-France en régions](#)

Les correspondants d'Épilepsie-France en régions peuvent apporter leurs témoignages sur le vécu au quotidien avec l'épilepsie et répondre aux demandes d'interviews.

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.

CONTACT-PRESSE ÉPILEPSIE-FRANCE : Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56

Dans toute la France, le public, les municipalités, les entreprises, écoles, clubs de sport...
sont invités à soutenir la Journée Internationale de l'Épilepsie :
prenez des photos et postez-les sur les réseaux sociaux
en signe de soutien aux patients et aux familles

#JIE2024
#EPILEPSIEFRANCE



[visuel téléchargeable](#)



L'association Épilepsie-France met à la disposition du public et des professionnels de santé
4 dépliants thématiques actualisés

<p>Épilepsie-France L'association nationale dédiée aux patients et aux familles concernées par l'épilepsie</p> <p>QUI SOMMES-NOUS ?</p> <p>INFORMER • ACCOMPAGNER • SENSIBILISER DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS</p> <p><small>ÉPILEPSIE-FRANCE - Association nationale de patients reconnue d'utilité publique</small></p>	<p>Épilepsie QUE FAIRE FACE À UNE CRISE ?</p> <p>INFORMER • ACCOMPAGNER • SENSIBILISER DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS</p> <p><small>ÉPILEPSIE-FRANCE - Association nationale de patients reconnue d'utilité publique</small></p>
<p>Épilepsie-France, qui sommes-nous ?</p>	<p>Que faire face à une crise ?</p>
<p>Épilepsie ET GROSSESSE</p> <p>INFORMER • ACCOMPAGNER • SENSIBILISER DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS</p> <p><small>ÉPILEPSIE-FRANCE - Association nationale de patients reconnue d'utilité publique</small></p>	<p>Épilepsie ET TRAITEMENTS</p> <p>INFORMER • ACCOMPAGNER • SENSIBILISER DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS</p> <p><small>ÉPILEPSIE-FRANCE - Association nationale de patients reconnue d'utilité publique</small></p>
<p>Épilepsie et grossesse</p>	<p>Épilepsie et traitements</p>

VRAI / FAUX sur L'ÉPILEPSIE

400 ans avant Jésus-Christ, Hippocrate indiquait dans *La maladie sacrée* que *l'épilepsie est une pathologie stigmatisée et génératrice de honte pour ceux qui en souffrent, et que seuls les charlatans font leurs profits de cette mise au ban...* (extrait du [Livre Blanc de l'épilepsie](#) Épilepsie-France – Novembre 2022)

FAUX

Les crises d'épilepsie sont toujours impressionnantes

L'épilepsie ne se limite pas à des symptômes spectaculaires et peut même en être dépourvue. Toutes les personnes épileptiques ne font pas des *crises tonico-cloniques* (convulsives). Celles-ci ne représentent qu'une forme parmi d'autres, qualifiées de *crises focales* ou *partielles*. L'épilepsie peut alors s'exprimer par des **signes visibles** (tremblements, fourmillements, 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...).

POUR ALLER PLUS LOIN ► [L'épilepsie c'est...](#)

FAUX

On peut avaler sa langue au cours d'une crise

C'est l'une des idées fausses parmi les plus courantes. Anatomiquement, il est impossible d'avaler sa langue car elle est retenue par un frein. **Il ne faut surtout rien mettre dans la bouche** d'une personne qui fait des convulsions car elle risquerait de se casser une dent ou d'avaler un bout d'objet cassé à cause de la contraction de ses mâchoires pendant la crise. Quant à mettre ses doigts dans la bouche pour retenir sa langue, cela expose à une morsure. Le risque est également que cela provoque un réflexe qui la fasse vomir. Dans ce cas, le vomi peut être inhalé, atteindre les poumons et provoquer un arrêt respiratoire et cardiaque.

FAUX

Il ne faut rien faire face à une crise d'épilepsie convulsive

Il est impératif de savoir réagir si l'on est témoin d'une crise :

- . Ne pas déplacer la personne sauf en cas de danger immédiat (bord de route, haut d'escalier)
- . Mettre la personne à l'abri en dégagant l'espace autour d'elle pour qu'elle ne puisse se blesser
- . **Ne pas chercher à entraver ses mouvements pendant la durée des convulsions**
- . La mettre dès que possible en Position Latérale de Sécurité (PLS)
- . **Si la crise dure plus de 5 minutes, appeler les secours (15)**

. Une fois la crise passée, réconforter la victime, la laisser récupérer, rester auprès d'elle car elle peut rester confuse un certain temps et être désorientée.

POUR ALLER PLUS LOIN ► L'association Épilepsie-France met à la disposition du public une BROCHURE GRATUITE téléchargeable depuis son site : [Que faire face à une crise ?](#)

VRAI et FAUX

Il faut toujours appeler les pompiers

Ce n'est pas nécessaire si l'on sait que la personne est épileptique.

En revanche c'est fortement recommandé :

- . si la crise dure + de 5 mn ou si la personne ne reprend pas conscience 5 mn après la fin des convulsions
- . si deux crises se succèdent sans retour à la normale dans l'intervalle
- . si la personne s'est blessée.

FAUX

L'épilepsie, c'est une maladie mentale

L'épilepsie est une authentique maladie neurologique qui impacte l'activité électrique du cerveau, perturbant les connexions entre les neurones. Cependant, au cours d'une crise ou juste avant la crise, un patient peut présenter des troubles du comportement (désorientation) ou des automatismes gestuels. Il faut savoir également que l'épilepsie n'entraîne pas d'atteinte cérébrale susceptible de provoquer une maladie mentale.

FAUX

L'épilepsie affecte l'intelligence

Il n'y a pas de cause à effet entre l'épilepsie et l'intelligence. L'épilepsie peut avoir un impact sur la mémoire, la concentration ou l'attention. Dans ces conditions, l'apprentissage peut être affecté. Toutefois, il n'y aura pas de répercussion sur l'intelligence, sauf lorsqu'elle survient dans le cerveau en développement.

FAUX

L'épilepsie, c'est héréditaire

Un certain nombre d'épilepsies ont une origine génétique sans pour autant avoir été transmises par les parents. C'est le cas lorsqu'une mutation génétique survient. La prédisposition génétique n'induit pas que l'épilepsie soit une maladie héréditaire, donc transmissible.

FAUX

Les crises, c'est psychologique

Le stress, les contrariétés, la fatigue peuvent contribuer au déclenchement de crises chez des personnes épileptiques. Mais en aucun cas ce ne sont les causes d'origine de la maladie. L'épilepsie en elle-même est d'origine neurologique et peut provenir de lésions du cerveau faisant suite à un traumatisme crânien, une malformation cérébrale, un AVC, une infection (encéphalite, méningite), une tumeur, ou avoir une origine génétique.

VRAI et FAUX

On peut sentir venir la crise, il n'y a qu'à y prêter attention

La plupart du temps, on ne sent pas venir la crise, même lorsqu'on se sait épileptique. Les crises surviennent généralement de façon imprévisible. Certaines personnes ont des « auras », c'est-à-dire des signes précurseurs qu'ils parviennent à identifier : perception d'une odeur ou d'un goût étrange, sensation d'oppression, boule à l'estomac, nausée... Cela leur permet de se mettre en retrait et de se protéger avant l'arrivée de la crise.

VRAI et FAUX

Les enfants avec épilepsie ne peuvent pas suivre une scolarité normale

Lorsque l'épilepsie est équilibrée, il est tout à fait possible de suivre une scolarité ordinaire. Le parcours peut s'avérer compliqué lorsque les crises sont fréquentes. Les épilepsies qui s'expriment par des ruptures de contact appelées « absences » touchent principalement les enfants et les adolescents. C'est comme si la personne se mettait sur pause pendant quelques secondes. Cette rupture de contact est le plus souvent associée à une fixité du regard. La personne elle-même ne s'en rend pas compte et les enseignants non-plus car cela peut durer quelques secondes seulement. Ensuite, il y a reprise de l'activité en cours comme si rien ne s'était passé, alors que la personne a été littéralement déconnectée. C'est pourquoi les problèmes de concentration et de mémorisation sont fréquents.

Dans le cas des épilepsies plus sévères, des aménagements scolaires sont possibles grâce à des dispositifs dédiés. Il existe également des établissements spécialisés dévolus à la prise en charge des épilepsies.

POUR ALLER PLUS LOIN ► cf le **chapitre Scolarité** du [Livre Blanc de l'épilepsie](#) publié par Épilepsie-France.

FAUX

Avec l'épilepsie, on ne peut pas travailler, on est limité dans ses activités

Sous réserve du respect de quelques règles simples d'hygiène de vie et d'une stricte observance du traitement, le patient épileptique, dont le traitement est bien équilibré, peut mener une vie quasiment normale. **L'épilepsie ne diminue pas l'aptitude physique, ni intellectuelle.** Les personnes ayant une épilepsie ont **les mêmes compétences que les autres.** Toutefois, il est possible que des horaires ou des types de travail soient moins bien adaptés à leur condition.

POUR ALLER PLUS LOIN ► cf le **chapitre *Emploi*** du [Livre Blanc de l'épilepsie](#) publié par Épilepsie-France.

FAUX

On ne peut pas faire de sport quand on a une épilepsie

L'activité sportive a un effet positif sur la personne épileptique mais elle doit être adaptée à chacun. Tous les sports collectifs (football, basket, handball), la danse, les arts martiaux (judo) sont à favoriser. Si l'épilepsie n'est pas équilibrée, il existe des sports interdits : parachutisme, plongée sous-marine, escalade, vol à voile, course automobile/moto... Certains autres sports nécessitent des précautions.

POUR ALLER PLUS LOIN ► cf le chapitre ***Activité physique et sportive*** du [Livre Blanc de l'épilepsie](#) publié par Épilepsie-France.

VRAI et FAUX

L'épilepsie n'est pas un handicap

Si le handicap est le plus souvent invisible, il n'en demeure pas moins réel, à différents degrés, pour nombre de personnes concernées par la maladie. Différentes situations reflètent les problématiques rencontrées au quotidien : l'enfant qui a besoin d'une AESH à l'école à cause de ses difficultés de concentration, l'adulte pour lequel son poste de travail doit comporter des aménagements tels que des pauses ou des horaires adaptés, ou qui doit se faire accompagner pour ses déplacements dans les transports, l'étudiant qui doit bénéficier d'un temps rallongé pour passer ses examens, etc.

Pour autant, de nombreuses personnes ayant une épilepsie donnent l'impression qu'elles n'ont apparemment aucun problème et à cause de l'invisibilité de leur maladie, elles sont incomprises, considérées parfois comme des êtres paresseux, des simulateurs...

VRAI et FAUX

On n'a pas le droit de conduire

Longtemps, la réglementation en vigueur du permis de conduire dans de nombreux pays, comme la France, interdisait toute personne épileptique d'obtenir le permis de conduire. Depuis décembre 2005, la législation en vigueur a changé. Le permis de conduire ne doit être ni délivré, ni renouvelé au candidat ou conducteur atteint d'une épilepsie susceptible de constituer ou d'entraîner une incapacité fonctionnelle de nature à compromettre la sécurité routière lors de la conduite d'un véhicule à moteur. L'épilepsie n'est donc pas une contre-indication formelle à la conduite automobile : une personne épileptique peut être autorisée à conduire si elle n'a pas fait de crise depuis au moins un an ou si elle fait des crises uniquement pendant son sommeil. La décision de délivrance ou de renouvellement du permis par l'autorité préfectorale est prise suite à l'avis de la commission médicale départementale ou d'un médecin agréé.

Pour en savoir plus :

- [L'épilepsie, c'est...](#)
- [L'épilepsie en quelques chiffres](#)

CONTACT-PRESSE ÉPILEPSIE-FRANCE : Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56