



[visuel téléchargeable](#)

### En 2023, l'épilepsie reste encore taboue

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

La campagne de sensibilisation d'Épilepsie-France à l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie met l'accent sur ces clichés.

[www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)

#JIE2023

#EPILEPSIEFRANCE

**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.

À l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, l'association **ÉPILEPSIE-FRANCE** organise de nombreuses actions le **13 Février et autour de cette date** :

- **au niveau national** : campagne d'information, témoignages de patients, d'aidants et de familles, interviews de médecins neurologues, vidéos flashs sur les réseaux sociaux.
- **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, etc.

### 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**. Elle peut provenir de lésions du cerveau faisant suite à un traumatisme crânien, une malformation cérébrale, un AVC, une infection (encéphalite, méningite), une tumeur, avoir une origine génétique ou n'avoir aucune cause connue (épilepsie *idiopathique*). L'errance diagnostique est fréquente : **il n'est pas rare que les crises d'épilepsie soient attribuées à tort à de la spasmophilie ou à une dépression**, avec pour conséquence un traitement inadapté, voire susceptible de provoquer ou d'aggraver les crises.

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.

**POUR ALLER PLUS LOIN** ► [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)

## 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 en quelques mots](#)

**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'avalier 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'avalier 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 : [Quelle attitude face à la 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.

**Épilepsie-France est une association nationale de patients reconnue d'utilité publique.  
Elle bénéficie d'un réseau de 77 antennes en régions, au plus près des patients.**

Elle a pour mission d'informer, de conseiller, d'aider et de soutenir les personnes épileptiques et leurs proches, avec 9 objectifs inscrits dans ses statuts :

- . Réunir les patients, leurs proches, les intervenants et les aidants, les informer sur tous les aspects de la maladie, ses conséquences, et leur proposer des lieux de réflexion et d'échanges sur l'épilepsie
- . Être une force de proposition auprès des pouvoirs publics
- . Favoriser l'insertion scolaire, professionnelle, sociale des personnes épileptiques, et leur accès au droit commun
- . Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques
- . Favoriser la recherche sur l'épilepsie
- . Contribuer à la formation des personnes concernées et intéressées par l'épilepsie dans les services de l'éducation, de la santé et de l'administration
- . Informer le public, afin d'améliorer la représentation de la maladie épileptique et l'accueil de la personne épileptique dans la société
- . Assurer le conseil et l'aide juridique aux personnes épileptiques, défendre les droits des malades épileptiques
- . Œuvrer pour la fédération des actions entreprises par les associations réunissant des personnes épileptiques.

**[www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)**

Association EPILEPSIE-FRANCE 13 rue Frémicourt 75015 Paris - tél : 01 53 80 66 64



### **UN LIVRE BLANC pour dénoncer les PROBLÉMATIQUES et proposer des SOLUTIONS**

Lors du **Sommet National de l'Épilepsie** qu'elle a organisé le 25 novembre 2022 au Ministère de la Santé et de la Prévention, Épilepsie-France a présenté aux représentants politiques et aux autorités de santé, ainsi qu'au grand-public et aux médias, son **Livre Blanc de l'épilepsie**. Il dresse un **état des lieux de la prise en charge globale de l'épilepsie** autour de **6 thématiques-clés** jugées par les patients comme étant prioritaires : Diagnostic et parcours de soins, Scolarité, Emploi, Mobilité, Activités sportives et loisirs, Isolement et liens sociaux. Il propose des mesures concrètes pour améliorer la situation. Il démontre la nécessité d'une stratégie nationale pour l'épilepsie. Le Livre Blanc de l'épilepsie s'inscrit dans la continuité **[Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie](#)**.  
Retrouvez l'intégralité des **[conférences du 2<sup>ème</sup> Sommet National de l'Épilepsie](#)** sur la chaîne YouTube d'Épilepsie-France.

L'Épilepsie, parlons-en !

INFORMER

ACCOMPAGNER

SENSIBILISER

DÉFENDRE LES DROITS  
DES PATIENTS

Un réseau d'antennes en régions au plus près des patients



Retrouvez-nous sur  
notre site web



Adhérer ou donner  
sur HelloAsso

**Épilepsie-France**

Association nationale de patients reconnue d'utilité publique

Siège 13 rue Frémicourt - 75015 Paris Tél. : +33 (0)1 53 80 66 64

[www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com) [contact@epilepsie-france.com](mailto:contact@epilepsie-france.com)

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux

