

Communiqué de presse

JOURNÉE LAVANDE - Journée internationale de l'épilepsie

Le 26 mars est internationalement la journée de l'épilepsie, appelée « Purple day » ou journée lavande. Cette année avec les restrictions de sortie vous n'allez pas rencontrer des personnes habillées en violet, couleur internationale de solidarité avec les personnes épileptiques. La Journée Lavande est une initiative de Cassidy, souffrant elle-même d'épilepsie. Cassidy Megan du Canada était une fille âgée de 9 ans en 2008, et son objectif était d'amener les gens à parler d'épilepsie afin de lutter contre les idées reçues, et de faire en sorte que les personnes atteintes se sentent moins seules !

« J'ai lancé la Journée Lavande parce que le jour où j'ai appris que j'avais l'épilepsie, j'étais apeurée et gênée de ce que les autres allaient penser. J'avais l'impression d'être le seul enfant au monde à être atteint de l'épilepsie », mentionne Cassidy Megan, fondatrice de la Journée Lavande. « La Journée Lavande rappelle aux personnes vivant avec l'épilepsie qu'elles ne sont pas seules. En signe de solidarité nous proposons de porter la couleur lavande ce jour».

Cette journée a comme but de voir diminuer également au Luxembourg les mythes reliés au plus fréquent trouble neurologique.

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique touchant environ 60 millions de personnes dans le monde c'est à dire 1% de la population. Cela représente plus de personnes atteintes que pour les maladies de la sclérose en plaques, la paralysie cérébrale, la dystrophie musculaire et la maladie de Parkinson réunies. Une personne sur 26 va développer une épilepsie à un moment de sa vie. Une personne sur 10 va avoir une attaque avec des convulsions durant sa vie.

Malgré sa prévalence, l'épilepsie demeure une maladie incomprise. Les personnes qui en sont atteintes continuent d'affronter des préjugés et de la discrimination. Depuis 1997 l'AAPE informe les concernés, leur entourage et le grand public au Luxembourg.

Aujourd'hui, on sait que l'origine de l'épilepsie est cérébrale et liée à des décharges anormales au sein de réseaux de neurones. Ceci peut être enregistré par un électro-encéphalogramme. Mais la peur de l'épilepsie, en partie entretenue par la diffusion des idées reçues, est souvent plus lourde à porter que la maladie elle-même ; on parle de double maladie : pathologie mais aussi maladie sociale du fait du regard des autres.

Les crises peuvent avoir des formes très variées selon la partie du cerveau qui est perturbée. Mais quel que soit le type de crise, elles sont souvent soudaines, avec un début brusque et une durée variable mais plutôt brève. Le rythme des crises est très variable d'une personne à l'autre : certaines ont une crise par an, d'autres en ont plusieurs par jour.

Dans les crises généralisées, c'est le fonctionnement de l'ensemble de cerveau qui est perturbé. La crise convulsive est la plus connue, l'enfant/ la personne tombe brusquement, sans connaissance, se raidit pendant quelques secondes, sa respiration est suspendue et il y a des secousses convulsives régulières.

Les crises absences peuvent passer inaperçues ; il s'agit de manifestations très brèves et très discrètes pendant lesquelles on est inconscient quelques secondes pour reprendre son activité par la suite. D'autres crises se manifestent par des secousses brutales des membres ou de tout le corps. . Dans Les crises partielles, les perturbations de l'activité cérébrale restent limitées à une région du cerveau. Ceci explique que les crises partielles peuvent avoir des formes très variées selon la localisation cérébrale, par exemple l'élévation d'un bras, une rotation du corps, ou bien des sensations d'engourdissement, ou encore des troubles visuels ou des gestes automatiques (par exemple, triturer ses vêtements ou mâchonner), ou encore se déplacer sans s'en rendre compte.

« Lorsque les gens connaissent davantage les différents types de crises et savent comment aider une personne qui en traverse une, leur crainte disparaît et ils deviennent plus compréhensifs envers ce que vivent les personnes atteintes de l'épilepsie », affirme Jos Voss président de l'Association d'Aide aux Personnes Epileptiques AAPE.

70% des personnes ayant l'épilepsie peuvent contrôler leurs crises grâce à des médicaments. Mais en ces moments où le commerce international et les chaînes de livraison fonctionnent au ralenti ou sont même en rupture de stock beaucoup de personnes qui doivent quotidiennement prendre un médicament antiépileptique pour éviter des crises ou les réduire se font des soucis sur la disponibilité de leur médicament. Leur médicament est ajusté à leur traitement et souvent ce traitement n'a été développé qu'après un temps plus au moins long ou leur médecin a essayé avec eux les différents médicaments existant. Ce dosage de traitement qui au mieux devrait réduire ou éliminer les crises en exerçant le moins d'effets secondaires possible est spécifique à chaque personne et ne doit pas être interrompu. Un changement vers un autre médicament pose le risque de réveiller les crises, d'accentuer les effets secondaires et d'engendrer des problèmes scolaires, des problèmes au travail et la suspension d'une éventuelle permission de conduire.

La Journée Lavande est l'occasion annuelle pour sensibiliser la population et les gouvernements dans le but d'éliminer les stigmatisations et les préjugés liés à l'épilepsie.

Le Luxembourg n'a pas de plan d'action national épilepsie et beaucoup de personnes doivent se rendre dans des centres spécialisés à l'étranger pour des tests supplémentaires, pour optimiser le diagnostic et le traitement médicamenteux. La prise en charge dans une équipe multidisciplinaire fait encore défaut, une prise en charge multidisciplinaire couvrant le traitement pharmacologique, les comorbidités comme la dépression et l'anxiété et un suivi psychosocial pour atténuer la charge de la maladie sur la vie entière n'est pas en place au Luxembourg.

L'AAPE veut souligner qu'il est important de travailler ensemble pour un meilleur accès aux soins, aux traitements et améliorer la qualité de vie des personnes. Informez- vous, consultez notre site internet www.aape.lu ou téléphonez-nous pour un échange à distance Tel 52 52 91.

Quelques informations

- L'épilepsie n'est pas contagieuse ; ce n'est pas un désordre mental ni un trouble psychique.
- L'épilepsie est le trouble neurologique le plus fréquent après les migraines.
- La plupart des gens ayant l'épilepsie mènent une vie normale.

- Les gens ayant l'épilepsie ont le même quotient intellectuel moyen que l'ensemble de la population.
- L'épilepsie peut frapper à tout âge mais se rencontre surtout dans l'enfance ou après 65 ans.
- L'épilepsie n'est pas contagieuse et est rarement mortelle.
- L'épilepsie peut avoir de nombreuses causes ; il est généralement difficile de cerner une cause précise chez les personnes atteintes.
- Les personnes qui en souffrent sont tout aussi intelligentes que les autres.
- Souffrir d'une seule crise épileptique ne signifie pas qu'une personne soit atteinte d'épilepsie.

AAPE Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl Tél 52 52 91 B.P. 45 L – 3401 Dudelange

E-mail : aape @pt.lu www.aape.lu



<http://purpleday-france.fr/quest-ce-que-le-purple-day/>

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325443/WHO-MSD-MER-19.2-fre.pdf?ua=1>

