

L'épilepsie, ça n'arrive pas qu'aux autres

JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE

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

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.

L'épilepsie est la maladie neurologique chronique la plus méconnue alors qu'elle concerne 50 millions de personnes dans le monde (source OMS) dont plus de 6 000 au Luxembourg.

Il faut dénoncer 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 et la méconnaissance qui touche pourtant 1% de la population.

Le visuel de la Journée Internationale de l'Épilepsie 2022 développé par *épilepsie France* et adopté par l'Association d'Aide aux Personnes Epileptiques au Luxembourg AAPE 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 coeur. 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. 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 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. Car il faut savoir que pour deux tiers des épilepsies avec le ou les médicaments adéquats, les crises peuvent être supprimées et pour les autres personnes au moins amoindries.

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 maladresses 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...

La journée internationale a été lancée en 2015 à l'initiative de l'International Bureau for Epilepsy (IBE), dont l'AAPE est un membre, 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. Cette année c'est donc le 14 février à la Saint Valentin. Saint Valentin est le patron des amoureux, ce qui est bien connu... et des épileptiques. 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.

<https://www.youtube.com/watch?v=tcUO9xILSlo>