La campagne de sensibilisation « Parlons de l'épilepsie »

de M. Abdallah Kanfaoui

à Mme Cécile Jodogne, ministre en charge de la Santé

Mme Cécile Jodogne, ministre.- La Ligue francophone belge contre l'épilepsie estime qu'environ 70.000 personnes vivent avec une épilepsie en Belgique. Nous ne disposons pas de chiffres à l'échelle bruxelloise.

Dans le cadre de l'appel à projets lancé à la suite du Plan stratégique de promotion de la santé, cette asbl a reçu une subvention de 30.000 euros pour l'année 2018 au titre de soutien pour le projet « Pour un environnement plus favorable à l'intégration des personnes ayant une épilepsie dans la vie sociale, scolaire et professionnelle ». L'un des volets de ce projet rentre particulièrement dans les compétences et les priorités de la Commission communautaire française, à savoir celui relatif à la sensibilisation du grand public dans l'objectif de réduire la stigmatisation à travers différents médias.

En effet, il est avéré que de nombreuses pathologies sont associées à des représentations négatives qui ont des conséquences délétères pour la santé et l'inclusion des personnes concernées et leur entourage. Dans certains cas, et en particulier dans celui de l'épilepsie, les préjugés, le rejet et la discrimination peuvent être plus nuisibles que la maladie en tant que telle. Ils constituent une seconde maladie, si je puis dire. Ils peuvent provoquer des retards ou des difficultés d'apprentissage, de la dépression, un manque d'estime de soi, des mécanismes d'exclusion et d'auto-exclusion.

Le volet grand public de la campagne se concrétise par la diffusion de spots radio et télé dans les médias traditionnels ainsi que sur les réseaux sociaux. Le spot radio bénéficie notamment d'espaces gratuits réservés aux campagnes de promotion de la santé. Deux affiches sont également diffusées avec le slogan « Aujourd'hui, nous osons parler de l'épilepsie ».

Deux milieux de vie des jeunes ont également été choisis pour une action plus ciblée : celui du sport et celui de l'école. Deux brochures ont ainsi été réalisées pour chacun de ces milieux de vie.

Les principaux points abordés sont :

- la définition de l'épilepsie ;
- ses diverses manifestations (les crises avec et sans convulsions) ;
- ce qu'il convient de faire en cas de crise ;
- quand il convient d'appeler l'ambulance ;
- les recommandations entourant la prise du traitement en classe, lors d'un voyage scolaire ou d'un stage ;
- la nécessité de prendre en compte les besoins propres à chaque enfant ;
- la nécessité d'un dialogue entre le médecin, l'enfant, les parents et le personnel éducatif ;
- l'impact sur les capacités d'apprentissage et l'orientation scolaire ;
- les précautions à prendre lors des activités sportives et de loisirs ;
- les aménagements raisonnables.

Dans le cadre de ce projet, la Ligue a noué des partenariats avec l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE) et l'enseignement et elle a reçu le soutien de la ministre de l'Enseignement de la Communauté française. Elle collabore également avec UNIA, le service Personne handicapée autonomie recherchée (Phare), l'Agence pour une vie de qualité (AVIQ) et la Société scientifique de médecine générale (SSMG). En outre, le projet bénéficie du soutien méthodologique du Centre d'éducation du patient (CEP).

Il est à noter que de nombreuses personnes atteintes d'épilepsie ont contribué au projet. Lors de la conférence de presse qui a eu lieu le 5 février dernier, des personnes atteintes et des parents d'enfants souffrant d'épilepsie ont apporté des témoignages à la fois touchants sur le plan humain et très éclairants. Ces témoignages permettent de comprendre les mécanismes de la stigmatisation, ses effets sur le parcours de vie des personnes qui la subissent mais aussi les ressources que les personnes atteintes et leur entourage peuvent mobiliser pour y faire face.

J'ai été impressionnée par l'ampleur que prend cette campagne, non seulement à travers la réalisation des différents outils mais aussi et - peut-être surtout - à travers la mobilisation d'un tel réseau de partenaires.

Différents projets soutenus par la Commission communautaire française visent déjà à réduire la stigmatisation dans des domaines divers tels que l'usage de drogues, le handicap, la lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou la santé mentale. Ce nouveau projet contribuera, j'en suis sûre, à réduire la stigmatisation liée à l'état de santé et à améliorer ainsi le bien-être des personnes concernées.