



International Epilepsy Day

Epilepsie

Le point sur la stigmatisation

Pr Michel Ossemann
Service de neurologie, CHU UCL Namur (Godinne)

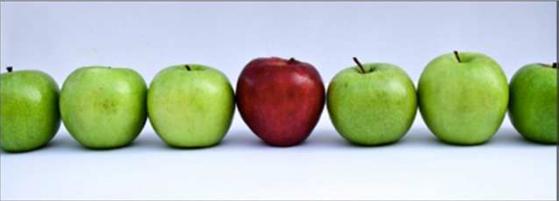


1




« Il n'y a pas d'autre affection que l'épilepsie pour laquelle les préjugés sociaux sont pires que la maladie elle même. »

William Lennox

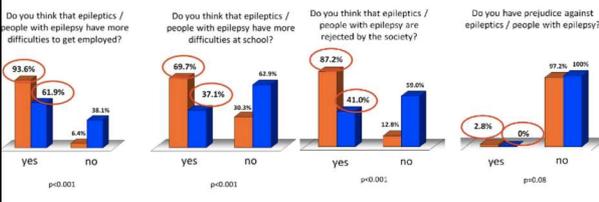



3

BRIEF COMMUNICATION

Stop saying "epileptic"

*†‡Paula T. Fernandes, §Nelson F. de Barros, and *†‡Li M. Li



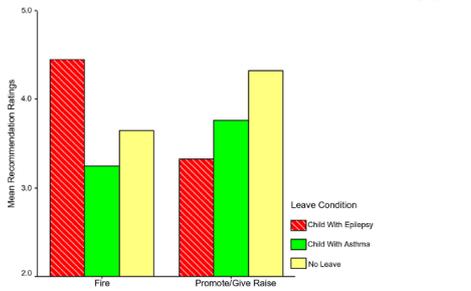
Question	Response	Epileptics (%)	People with Epilepsy (%)	p-value
Do you think that epileptics / people with epilepsy have more difficulties to get employed?	yes	93.6%	63.9%	p<0.001
	no	6.4%	36.1%	
Do you think that epileptics / people with epilepsy have more difficulties at school?	yes	69.7%	37.1%	p<0.001
	no	30.3%	62.9%	
Do you think that epileptics / people with epilepsy are rejected by the society?	yes	87.2%	41.0%	p<0.001
	no	12.8%	59.0%	
Do you have prejudice against epileptics / people with epilepsy?	yes	2.8%	0%	p=0.08
	no	97.2%	100%	

Legend: ■ EPILEPTICS ■ PEOPLE WITH EPILEPSY

Epilepsy stigma and stigma by association in the workplace

Cristina Parfene, Tracie L. Stewart*, Tricia Z. King

Department of Psychology, Georgia State University, Atlanta, GA, USA
Epilepsy & Behavior 15 (2009) 461-466



Condition	Child With Epilepsy	Child With Asthma	No Leave
Fire	~4.5	~3.2	~3.6
Promote/Give Raise	~3.3	~3.8	~4.3

Moyenne des recommandations (licenciements et promotions) attribuées à des salariés par les "employeurs participants" en fonction des conditions familiales
Cotation : échelle de 1 (fortement en désaccord) à 7 (fortement en accord).



Stigmatisation ?

« La stigmatisation est un processus social observés quand des éléments « d'étiquetage », de stéréotypes et de discrimination sont responsables de différences inacceptables et causent une perte du statut social »

Link & Phelan, 2001



6

Stigma & santé



- Inquiète le patient plus que le problème de santé lui-même
- Donne un sentiment de culpabilité au patient et peut être associée avec de la dépression



7

Stigma & épilepsie



- Caractère imprévisible des crises
- Exclusion sociale liée à l'attitude négative de la société
 - Difficultés pour fonder une famille
 - Difficultés pour trouver un travail même en l'absence de contre-indication
 - Cercle d'amis restreint

8

Stigma & épilepsie



- Rapportée dans 31 à 54% des cas
- Jugée sévère dans 9 à 30%

9

Medical Anthropology, Vol. 19, pp. 305-302
Reprints available directly from the publisher
Photocopying permitted by license only

© 2001 OPA (Overseas Publishers Association) N.V.
Published by license under
the Harwood Academic Publishers imprint,
part of Gordon and Breach Publishing,
a member of the Taylor & Francis Group.



Epilepsy and Self-Identity among the Dutch

Ria Reis

« Quand de vieux stéréotypes disparaissent, ils sont remplacés par d'autres, dans les lesquels les personnes atteintes d'épilepsie apparaissent comme des êtres intravertis, moins ouverts aux autres et plus anxieux ».

10

LE POIDS DE L'HISTOIRE



11

L'épilepsie dans l'Histoire

Les premières notes détaillées sur l'épilepsie proviennent d'un **texte babylonien** sur la médecine:

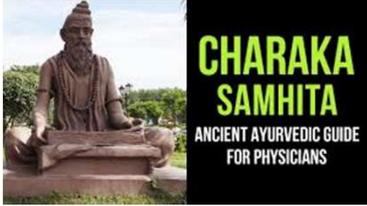
Sakkiku

Ce texte fut écrit il y a **3000 ans**!
Il contient des **détails remarquables sur des types de crises** qu'on reconnaît encore aujourd'hui.
Chaque type de crise était associé à une **invasion du corps par un mauvais esprit** spécifique.
Le traitement n'était donc pas **médical, mais spirituel**.

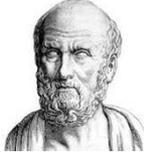
- WHO 2005



12

Inde, -400 à -200 av JC



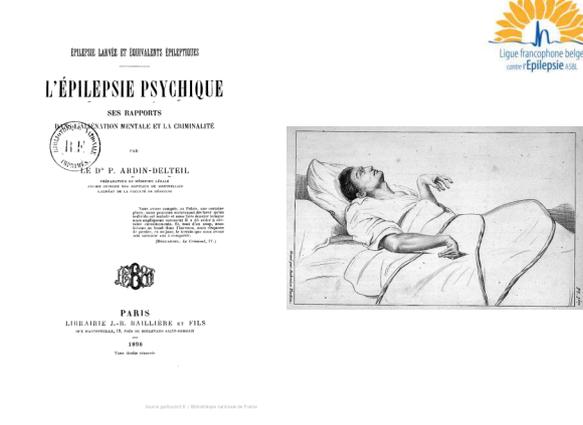
Hippocrate de Cos -460 -377 av JC

13




« *Epilepticus sic curabitur* »

Manuscrit Steane, collection médicale fin XIIème siècle.

ÉPILEPSIE LAÏQUE ET SURVIVANTS ÉPILEPTIQUES

L'ÉPILEPSIE PSYCHIQUE

SES RAPPORTS AVEC LA MENTALITÉ ET LA CRIMINALITÉ

PAR F. ARDIN-DÉLÉTEL

PARIS

LIBRAIRIE G. DE ROUYER ET FILS

1895



Et au XX^{ème} siècle ?

- 1939, interdiction, en Europe, du mariage pour les personnes atteintes d'épilepsie
- Abolition de ces lois dans les derniers états US début des années 80

16



La dérive du « mouvement eugéniste »

- Stérilisation de **60.000** personnes atteintes d'épilepsie aux USA entre 1907 et 1960
- Abrogation dans les années 70 en Suède.

17



L'épilepsie sous le III^{ème} Reich

Problème d'arithmétique soumis aux écoliers :

« Un malade mental coûte quotidiennement environ 4 Reichsmarks, un infirme 5, 50 RM, un criminel 3,5 RM, un apprenti 2 RM.

1) Faites un graphique avec ces chiffres.

2) D'après de prudentes estimations, il y aurait en Allemagne 300.000 malades mentaux, épileptiques, etc... qui reçoivent des soins permanents. Calculez combien coûtent annuellement ces 300.000 malades mentaux et épileptiques. Combien de prêts non remboursable aux jeunes ménages à 1.000 RM pourrait-on faire si cet argent pouvait être économisé ? »

Cité par H.J. Gamm, *Der braune Kult*, Hamburg, Rütten und Loening, 1962.

Environ 100.000 personnes auront ainsi été « euthanasiées » au nom de l'eugénisme !!!

18

Et encore...

- L'internement des personnes atteintes d'épilepsie a été autorisé jusqu'au milieu des années 70 aux US.
- 1983, l'accès à la prêtrise est permis par l'Eglise catholique.
- Jusqu'à récemment l'épilepsie était un frein à l'immigration aux US et en Australie.



« Le stigma de la maladie mentale ajouté à celui de l'épilepsie »

LE POIDS DE LA MALADIE MENTALE

20

Epilepsy & Behavior 27 (2011) 261–266
 Contents lists available at ScienceDirect
Epilepsy & Behavior
 journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebeh

Stigma of people with epilepsy in China: Views of health professionals, teachers, employers, and community leaders
 Rong-Rong Yang^{a,1,2}, Wen-Zhi Wang^{b,1,2}, Dee Snape^{c,2}, Gong Chen^{a,2}, Lei Zhang^{a,2}, Jian-Zhong Wu^{d,2}, Gus A. Baker^{a,2}, Xiao-Ying Zheng^{a,2}, Ann Jacoby^{e,2*}

« Certainement la pire maladie de la population générale. Les personnes atteintes d'épilepsie changent de caractère et de comportement. En particulier les personnes atteintes « d'épilepsie cinétique » qui peuvent tuer quelqu'un ou commettre un crime vicieux. [Un médecin de campagne de 37 ans] »

« Ce qui m'impressionne le plus, c'est que les personnes atteintes d'épilepsie ont tendance à avoir une maladie mentale et des problèmes, à savoir, un caractère épileptique. [Un neurologue de ville de 29 ans] »



Changing name of epilepsy in Korea; cerebroelectric disorder (noi-jeon-jeung, 뇌전증, 腦電症)

My Epilepsy Story

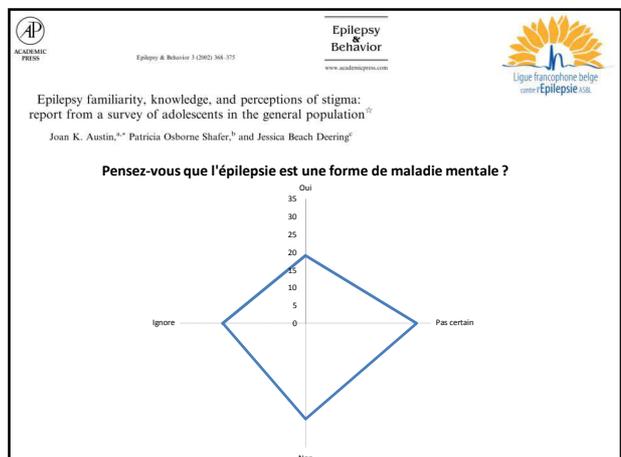
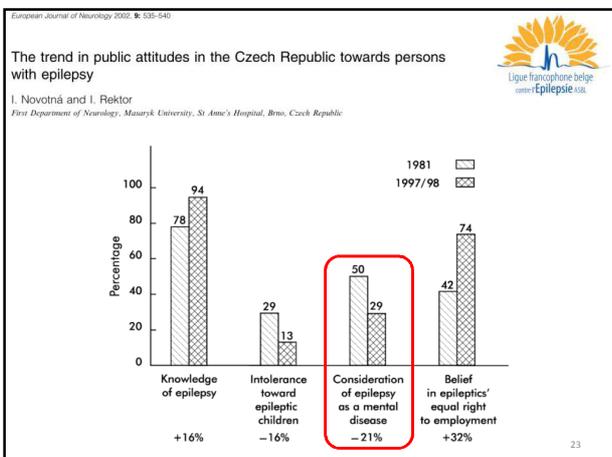
*Heung Dong Kim, *Hoon-Chul Kang, †Sang Ahm Lee, ‡Kyun Huh, and §Byung-In Lee

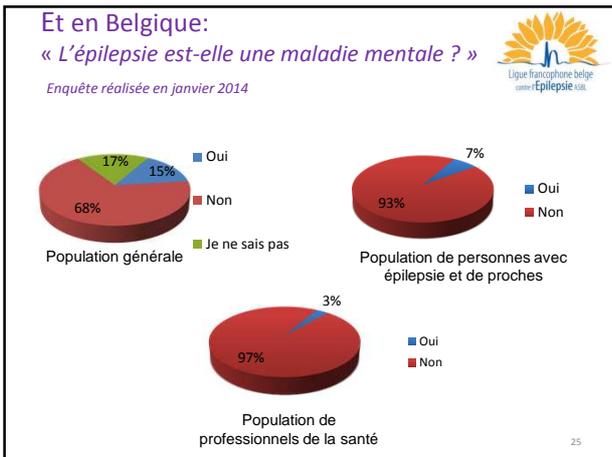
Epilepsia, **(*)1–3, 2014
 doi: 10.1111/epi.12516

Table 1. Epilepsy in the various Asian languages

Language (Country)	Name	Meaning	Stigmatizing	Change
Chinese (China)	癲癇 (diē xiān) or 洋癲風 (yáng diān fēng)	Madness or goat madness	++	
Chinese (Taiwan)	癲癇 (diān xiān)	Madness	++	
Chinese (Hong Kong)	癲癇 (diān xiān)	Madness	++	腦癲症 (nǎo xiān zhēn)
Japanese	Tenkan (テンカン; 癲癇)	Madness	++	
Korean	Gan-jeil (간질; 癲疾)	Mad sickness	++	Noi-jeon-jeung (뇌전증; 腦電症; cerebroelectric disorder)
Mongolian	Unalt - tsalt	Madness, convulsion	++	
Malay	Gila babi	Mad pig; mad pig disease	+++	Penyakit sawan or epilepsi
(Malaysia/Indonesia)				
Lao	Sak pa moo	Sickness mad pig; mad pig disease	++	
Thai	Sok lom bai	Sickness mad pig; mad pig disease	++	
Burmese (Myanmar)	Wet you pyan yawga	Mad pig disease	++	
Khmer (Cambodia)	Chhksour chrouk	Mad pig disease	+++	
Tagalog (Philippines)	Kumbulyon	Convulsion	0	
Cebuano (Philippines)	Baboyon	Pig that has gone mad	++	
Tetum (Timor-Leste)	Bibi maten	Dead goat	++	
Tamil	Välippu	Tremor, jerk	0	

Modified with permission from CT Tan in reference 3.

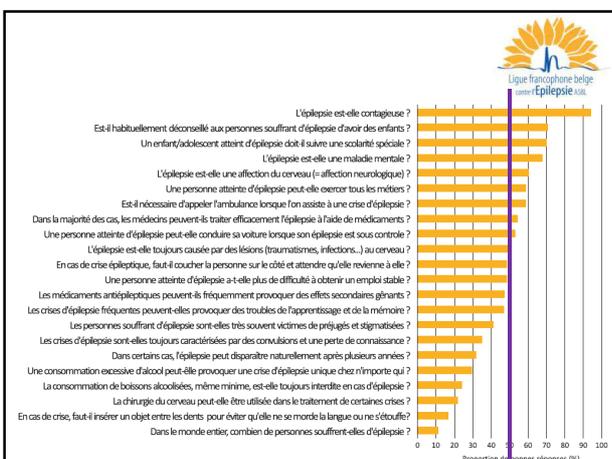
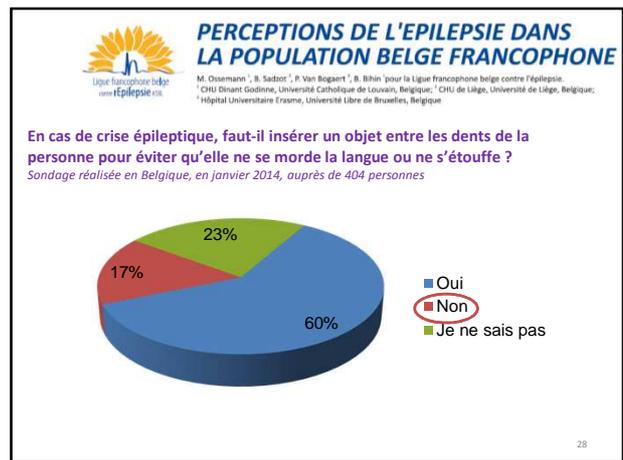
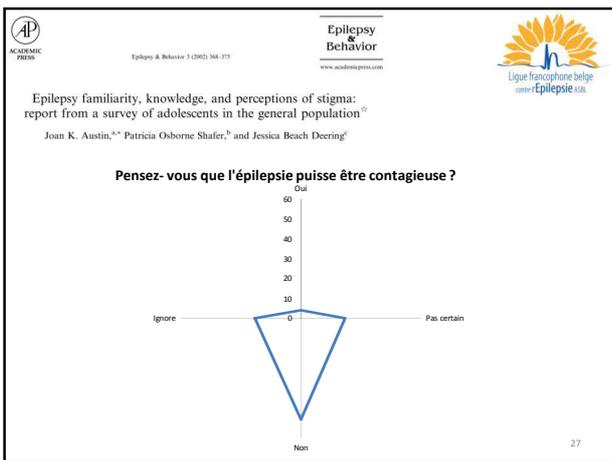




« Rien au monde n'est plus dangereux que l'ignorance sincère et la stupidité consciencieuse »

Martin Luther King

LE POIDS DE L'IGNORANCE



IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE

WEB BASED STUDY

Comment l'épilepsie influence-t-elle votre vie ?

Participez à notre grande enquête sur : www.ligueepilepsie.be

Au-delà des crises, comment influence-t-elle votre vie ?

Supportez notre action pour :

- Une législation sociale adaptée.
- Une augmentation des fonds de recherche.
- Un accès aux traitements et aux soins.
- Des campagnes de sensibilisation.

Population

Total participants : 279

Catégorie	Nombre
Résident hors CF	27
Communauté française	248
Homme	108
Femme	140

Age moyen : 36 ans (11-73 ans)

Stigma Scale of Epilepsy (SSE)

	Population étude	Population patients étude référence	Population contrôlée étude référence
Score global	51 ± 15,92	46 ± 22	49 ± 13,25

QOLIE-31

	Score pop. étude	Score pop. réf.	T-score
Inquiétude des crises	38,42 ± 26,70	58,29 ± 25,76	42
Qualité de vie générale	55,07 ± 23,31	67,17 ± 13,38	43
Bien-être émotionnel	43,82 ± 19,52	67,20 ± 21,10	38
Energie/fatigue	42,10 ± 15,29	55,30 ± 21,10	44
Fonctionnement cognitif	39,35 ± 25,74	59,96 ± 22,76	41
Effets des médicaments	41,30 ± 26,70	55,34 ± 30,52	45
Fonctionnement social	43,51 ± 26,68	67,25 ± 26,88	41
Score global	43,41 ± 17,81	62,87 ± 16,31	38

Un T-score = 50, correspond au score de la moyenne de la cohorte de référence; plus il est élevé, meilleure est la QOL

Selon vous, votre santé est-elle bonne ou mauvaise? Sur le thermomètre ci-dessous, 100 correspond au meilleur état de santé que l'on puisse imaginer et 0 au pire état de santé que l'on puisse imaginer. Tenez compte de votre épilepsie dans l'évaluation de votre état de santé.

56,4 ± 22,79

100 = Meilleur état de santé que l'on puisse imaginer
0 = Pire état de santé que l'on puisse imaginer (comparable à la mort ou même pire)

Contents lists available on ScienceDirect

Epilepsy & Behavior

Journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebeh

Review

Correlates of perceived stigma for people living with epilepsy: A meta-analysis

Ying Shi, Shouqi Wang, Jie Ying, Meiling Zhang, Pengcheng Liu, Huanhuan Zhang, Jiao Sun *

- Sévérité des crises
- Fréquence des crises
- Nombre de médicaments
- Effets secondaires des traitements
- Dépression & anxiété
- Mauvaise qualité de vie

Ligue francophone belge
contre l'Epilepsie vba

MESURES

Ligue francophone belge
contre l'Epilepsie vba

Stratégies

Link et al. Ann Rev Sociol 2001;27:363-385

Contents lists available at ScienceDirect
Epilepsy & Behavior
journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebeh

Brief Communication

Epilepsy-related stigma in European people with epilepsy: Correlations with health system performance and overall quality of life

La stigmatisation n'est pas corrélée aux performances du système de soins de santé ni au montant dépensés par personnes

Arq Neuropsychiatr 2007;65(Supl 1):49-54

STIGMA AND ATTITUDES ON EPILEPSY

A study with secondary school students

Brenda A. Reno¹; Paula T. Fernandes^{1,2}, MSc, PhD; Gail S. Bell³, MRCGP, MD; Josemir W. Sander^{3,4}, MD, PhD, FRCP; Li M. Li^{1,2}, MD PhD

QUEST-CE QUE L'ÉPILEPSIE ?

HOPTOYS.FR

Diagnostiquez les idées reçues

LES CHIFFRES

- En France, 1 personne sur 2000 est atteinte d'épilepsie.
- 100 personnes sur 1000 personnes souffrent d'épilepsie.
- 80% des personnes atteintes d'épilepsie ne savent pas qu'elles en souffrent.
- 60% des personnes atteintes d'épilepsie ne savent pas ce que c'est.

LES ORDRES PARTIELLES

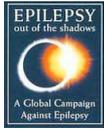
- Les ordres partiels sont des crises qui affectent une partie du cerveau.
- Les ordres partiels peuvent être traités avec des médicaments.
- Les ordres partiels ne sont pas dangereux.

Contents lists available at ScienceDirect
Epilepsy & Behavior
journal homepage: www.elsevier.com/locate/yebeh

Becoming comfortable with "my" epilepsy: Strategies that patients use in the journey from diagnosis to acceptance and disclosure

Sinead Pembroke^a, Agnes Higgins^a, Niall Pender^a, Naomi Elliott^{a,*}

Fig. 1. The process to becoming comfortable with 'my' epilepsy.



EPILEPSY
out of the shadows
A Global Campaign
Against Epilepsy



Ligue francophone belge
contre l'épilepsie

“L’histoire de l’épilepsie peut être résumée
par 4000 ans d’ignorance, de superstition et
de stigmatisation, suivie par 100 ans de
connaissance, superstition et stigmatisation”

Kale R. Bringing epilepsy out of the shadows. Br Med J:1997;315:2-3



Ligue francophone belge
contre l'épilepsie

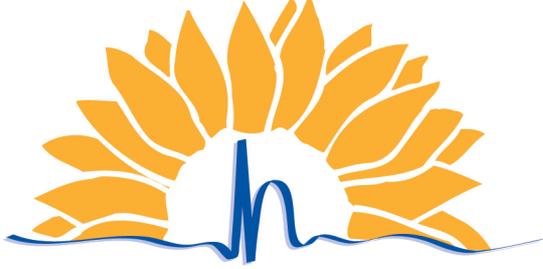
L'ÉPILEPSIE, C'EST DAVANTAGE QUE LES CRISES
Stigmatisation et épilepsie

DISCRIMINATION
INÉGALITÉ
EXCLUSION SOCIALE
PROBLÈME AU TRAVAIL

AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

REGULATION DU TRAVAIL
EDUCATION
Accès aux traitements
Formation des services d'urgence
Prévention de la violence

Epilepsy
Advocacy
Europe



Ligue francophone belge
contre l'**Epilepsie** ASBL
www.ligueepilepsie.be