

**UN GUIDE POUR
LES ENSEIGNANT(E)S**

L'épilepsie



**COLLECTION ÉDUCATIVE
SUR L'ÉPILEPSIE**

Cette publication est produite par


Edmonton Epilepsy Association
The Epilepsy Association of Northern Alberta
L'Association d'épilepsie du Nord de l'Alberta

Téléphone : 780-488-9600 Sans frais : 1-866-374-5377 Fax : 780-447-5486

Courriel: info@edmontonepilepsy.org Site Internet: www.edmontonepilepsy.org

Cette brochure vise à renseigner le public sur l'épilepsie.
Elle ne contient pas de conseils médicaux; les personnes ayant l'épilepsie ne devraient pas modifier leur traitement ou leurs activités sur la base de l'information qu'elle contient sans en parler d'abord à leur médecin.

Nous remercions cordialement l'équipe composée de docteur(e)s, d'infirmier(ère)s, de personnes ayant l'épilepsie et leur famille qui ont rendu cette brochure possible.



La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2011

Traduction : Épilepsie Montréal Métropolitain - 2010

Traducteur : Serge Marcoux

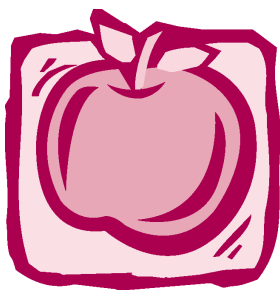
Table des matières

Comment reconnaître une crise	1
Pourquoi les crises se produisent-elles	2
Ce que signifie avoir l'épilepsie	2
Qui peut avoir l'épilepsie	3
Comment distinguer les diverses sortes de crises	4
Comment réagir aux crises	7
Premiers soins en cas de crise	8
Comment contrôle-t-on les crises	10
Comment l'épilepsie affecte l'apprentissage	11
Comment les enseignant(e)s peuvent aider	13



L'épilepsie : un guide pour les enseignant(e)s

Les enseignant(e)s jouent un rôle de premier plan dans le bien-être physique, émotionnel et scolaire des élèves souffrant d'épilepsie. Les enseignant(e)s qui savent comment réagir aux crises contribuent à rehausser les normes de sécurité de l'école tout en influençant les réactions du personnel et des autres élèves. Un(e) enseignant(e) qui sait réagir aux crises avec calme et compréhension aidera les autres à faire de même. Dans certains cas, l'enseignant(e) sera la première personne à remarquer et à identifier les symptômes d'une crise chez un élève. En comprenant, encourageant et donnant courage à l'élève atteint d'épilepsie, l'enseignant(e) lui rendra plus facile l'apprentissage de même que la poursuite de l'indépendance et de la confiance en soi.



Comment reconnaître une crise

Une crise peut prendre différentes formes. Elle peut durer quelques secondes seulement et se traduire par un regard fixe ou une chute soudaine. Ou elle peut durer quelques minutes et se manifester par des convulsions ou des mouvements désordonnés et mal réglés comme de mastiquer ou tirer sur ses vêtements. Il est quelques fois difficile de faire la distinction entre une crise et un comportement inhabituel. Il est important de tenter de voir si ces mouvements se répètent et traduisent un comportement trop fréquent pour être le seul fait du hasard.

Les signes suivants peuvent être l'indice d'une crise chez l'élève :

- perte soudaine de conscience qui peut ressembler à un rêve éveillé
- courte absence de réaction
- perte de mémoire
- balancement rythmique de la tête
- clignotement rapide des yeux
- mouvements répétitifs qui ne semblent pas naturels
- mouvements saccadés du corps, des bras ou des jambes
- chute soudaine sans raison apparente
- douleurs abdominales soudaines suivies de somnolence et de confusion
- plaintes répétées à l'effet que les choses goutent, donnent un son, sentent, paraissent étranges ou procurent une sensation bizarre
- peurs, paniques ou colères subites sans raison apparente.

Si vous notez ces symptômes, prenez-les en note, discutez-en avec l'infirmière ou le directeur de l'école et conformez-vous aux règles de l'établissement en matière de communication avec les parents.

P Pourquoi les crises se produisent-elles ?

Le cerveau est constitué de milliards de cellules nerveuses ou neurones qui communiquent entre elles par des signaux électriques et chimiques. Une décharge électrique soudaine et excessive perturbe le fonctionnement normal des cellules; la modification du comportement ou du fonctionnement qui en résulte chez la personne est une crise.

Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles l'activité normale des cellules nerveuses peut être modifiée et résulter en une crise. Celles-ci varient en fonction de l'âge où l'épilepsie se manifeste pour la première fois. Elles peuvent être causées par des antécédents génétiques, une blessure au moment de la naissance, des désordres de croissance comme un traumatisme cérébral subi par le fœtus, un accident de voiture ou un choc lors de la pratique d'un sport, la consommation de drogues ou l'abus d'alcool, des infections comme la méningite, l'encéphalite, le SIDA ou une tumeur au cerveau.

Mais, dans de nombreux cas, la cause des crises demeure inconnue.

C Ce que signifie avoir l'épilepsie

L'épilepsie est un état du cerveau caractérisé par des crises récurrentes. Environ un Canadien sur dix fera au moins une crise au cours de sa vie. Chez les enfants qui font une crise, seul un petit nombre en fera une deuxième. L'épilepsie est un état qui se caractérise par des crises répétées.

L'épilepsie est **un trouble** se manifestant par des crises. **Ce n'est pas** un trouble psychologique ni une maladie; elle n'est pas contagieuse.

Qui peut avoir l'épilepsie ?

L'épilepsie est un état beaucoup plus répandu qu'on ne le croit. Une personne sur cent dans la population en général est atteinte d'épilepsie, ce qui veut dire qu'environ un élève sur cent est atteint. Au Canada, on estime qu'environ 300 000 personnes sont affectées.

L'épilepsie frappe à tout âge. Elle peut se manifester n'importe quand bien que son apparition se fasse surtout durant l'enfance ou la vieillesse. La fréquence des crises pendant l'enfance peut être due au seuil relativement faible de tolérance de certains enfants. Le seuil de tolérance peut se définir comme le seuil auquel le

cerveau aura une crise; il s'élève généralement à mesure que le cerveau se développe. Ceci peut expliquer en partie pourquoi les enfants cesseront d'avoir l'épilepsie en grandissant.

L'épilepsie est un état beaucoup plus répandu qu'on ne le croit. Dans la population en général, environ une personne sur cent est atteinte, ce qui veut dire qu'un élève sur cent a l'épilepsie.

Comment distinguer les diverses sortes de crises

Quoique les crises tonico-cloniques soient celles que l'on associe le plus fréquemment à l'épilepsie, il existe de nombreuses sortes de crises. C'est l'endroit du cerveau où se produit la décharge anormale qui déterminera la forme que prendra la crise. Un élève peut faire plus d'une sorte de crise.

Les différents genres de crises débutent dans différentes régions du cerveau et se classent en deux catégories : *partielles et généralisées*. Si l'activité électrique soudaine se produit dans une seule région du cerveau, on parle de crise *partielle*.

Si l'activité électrique soudaine se produit dans l'ensemble du cerveau, on parle de crise *généralisée*. Il arrive qu'une crise débute dans une région du cerveau et s'étende pour devenir généralisée. Il s'agit alors d'une crise *partielle secondairement généralisée*.

Les crises partielles

Les deux types de crise partielle les plus répandus sont les crises partielles simples et les crises partielles complexes. Lorsque survient une crise partielle simple, la conscience demeure intacte. Dans le cas d'une crise partielle complexe, la conscience s'affaiblit.

Une *crise partielle simple* (appelée autrefois focale) commence généralement de façon soudaine et dure de quelques secondes à quelques minutes.

Les symptômes qui accompagnent la crise font que la personne est confrontée à une sensation ou à des mouvements inhabituels que l'on appelle un *avertissement* (en anglais « aura »). Cet avertissement peut se présenter sous différentes formes : sensorielle, motrice, psychique ou végétative. Par exemple, un avertissement peut prendre la forme d'une distorsion de la vue, de l'ouïe ou de l'odorat; l'élève pourra voir, entendre ou sentir des choses qui ne sont pas là. Ou bien, elle se traduira par des mouvements saccadés d'un membre, comme une jambe, un bras ou la figure. Ainsi, l'élève pourra soudainement sentir du caoutchouc brûlé ou sa main se mettra à

trembler sans qu'il puisse se maîtriser.

L'avertissement peut aussi se traduire par une émotion soudaine et violente comme de la joie, de la tristesse, de la peur ou de la colère. Ou bien les symptômes seront de nature végétative comme un dérangement d'estomac, de la somnolence, un frisson, une sensation de chatouillement ou de brûlure, de la pâleur ou au contraire de la rougeur. À l'occasion, ce pourra être une sensation de déjà vu dans laquelle l'élève aura l'impression de revivre une expérience passée.

L'avertissement est une crise partielle simple qui peut se produire seule ou se transformer en crise partielle complexe ou en crise généralisée. L'avertissement peut à l'occasion être utilisé comme un signal qui permettra à la personne de prendre les précautions nécessaires pour éviter de se blesser.

Au cours d'une **crise partielle complexe** (appelée autrefois psychomotrice ou du lobe temporal) l'élève ressent une modification de la conscience et peut paraître hébété ou confus. Il pourra y avoir rêve éveillé. L'élève peut être incapable de répondre ou le fera de façon incomplète ou fautive. Quelques fois, l'élève perdra contact avec la réalité.

La crise commence souvent par une sensation inhabituelle ou des mouvements saccadés appelés « avertissement ». Celui-ci se produit juste avant que la conscience ne soit modifiée et peut être utilisé comme signe précurseur.

La crise se caractérise souvent par des mouvements sans but précis que l'individu ne peut maîtriser, appelés **automatismes**. Il pourra alors mâchouiller, se lécher les lèvres, tirer sur ses vêtements ou marcher sans but. À l'occasion les modifications du comportement seront plus spectaculaires : la personne crie ou enlève ses vêtements. Dans de rares cas, appelés **crise gélastique**, l'élève aura des fou-rires et se mettra à rire à des moments inappropriés.

Une crise partielle complexe dure généralement entre une ou deux minutes et est souvent suivie d'une période de désorientation et de confusion.

Les crises généralisées

Une crise généralisée peut se présenter sous deux formes : absence (sans convulsion) ou tonico-clonique (avec convulsion).

Une crise d'**absence** (appelée autrefois petit mal) se traduit par un regard vide durant généralement moins de dix secondes. Elle commence et se termine abruptement et il y a affaiblissement de la conscience. On confond quelques fois ce genre de crise avec des rêves éveillés ou de l'inattention. Cette courte perte de conscience provoque une interruption de l'attention. En conséquence, l'élève pourra manquer de courtes périodes de la leçon ou cessera de parler, regardera fixement pendant quelques secondes, pour reprendre ensuite sans se rendre compte de ce qui s'est passé. La crise pourra s'accompagner de clins d'œil rapides ou les yeux pourront rouler vers le haut. L'attention revient rapidement après la crise.

Même si cette absence ne dure que quelques secondes, l'élève pourra faire plusieurs centaines de ces crises par jour. Si elles ne sont pas traitées, elles peuvent provoquer des troubles d'apprentissage. L'enseignant(e) est quelques fois le premier/la première à se rendre compte de ce qui se passe.

Les crises **tonico-cloniques** (appelées autrefois grand mal) durent généralement d'une à trois minutes.

La phase tonique de la crise se caractérise par un gémissement ou un cri, une perte de conscience suivie d'une chute; les muscles se contractent. La deuxième phase, ou phase clonique, se caractérise par une convulsion; il y a spasme et mouvements saccadés des muscles des quatre membres. Habituellement, tout le corps est agité. Il peut y avoir perte de maîtrise de la fonction urinaire ou intestinale accompagnée d'une respiration superficielle, La peau peut devenir bleue ou grise et de la bave peut apparaître. Cette couleur bleuâtre est le résultat de la raréfaction de l'oxygène causée par la difficulté de respirer lorsque les muscles de la poitrine se contractent. La crise peut avoir comme résultat que l'élève se mordra la langue. On ne peut avaler sa propre langue. Ne rien mettre dans la bouche de l'élève pendant une crise.

La conscience revient lentement après la crise et la personne ressent fréquemment une période de lassitude, de confusion ou un fort mal de tête. L'élève pourra vouloir dormir.

Parmi les autres crises généralisées, mentionnons les crises atoniques et myocloniques.

La crise **atonique** se traduit souvent par une chute, résultat d'une perte soudaine de tonus musculaire. Par conséquent l'élève peut tomber ou manquer de tomber, échapper l'objet qu'il ou elle tient ou dodeliner de la tête. Habituellement une crise atonique ne dure que quelques secondes.

Une crise atonique se produisant soudainement et sans avertissement, l'élève risque de se blesser. Certains devront porter un casque pour se protéger. Ce genre de crise débute généralement pendant l'enfance et se produit souvent chez des élèves sujets à d'autres genres de crises.

Une crise *myoclinique* implique un geste saccadé soudain d'une partie du corps comme le bras ou la jambe. La saccade provoquée par le groupe de muscles impliqués pourra se traduire par un coup de pied soudain ou une chute au plancher. Chaque crise est très brève quoique les crises myocloniques peuvent se produire séparément ou en série.

État de mal épileptique

Un état de crise continu ou *état de mal épileptique* peut mettre la vie en danger. Les crises peuvent se prolonger ou survenir à répétition sans rétablissement entre deux crises. Elles peuvent être convulsives ou non convulsives.

L'intervention rapide d'un médecin est nécessaire.

Mort subite inexplicquée reliée à l'épilepsie (SUDEP)

On ignore la cause de ce genre de décès relié à l'épilepsie qui demeure peu fréquent.

Comment réagir aux crises

Il est impossible d'empêcher une crise de se produire. La plupart des crises durent quelques secondes ou plusieurs minutes et se terminent de façon naturelle. Une fois la crise terminée, l'élève revient à la vie normale. Il est important que l'enseignant(e) s'assure que l'élève ne soit pas en péril durant la crise et qu'il/elle sache distinguer entre une crise typique et ce que l'on doit considérer comme une urgence médicale.

P Premiers soins en cas de crise

Que faire si une personne a une crise sans convulsion?

(regard vague, confusion, absence de réaction, mouvements désordonnés)

- 1 Demeurer avec la personne.** Laisser la crise suivre son cours. Parler calmement et expliquer aux personnes présentes ce qui se passe
- 2 Éloigner les objets dangereux.**
- 3 NE PAS immobiliser la personne.**
- 4 Éloigner doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.**
- 5 Après une crise, rassurer la personne** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle ait pleinement repris conscience.

Que faire si une personne a une crise avec convulsions?

(raidissement des membres, chute, mouvements saccadés)

- 1 Demeurer calme.** Laisser la crise suivre son cours.
- 2 Noter la durée de la crise.**
- 3 Empêcher la personne de se blesser.** Si nécessaire, aider la personne à s'étendre sur le sol. Enlever les objets durs ou coupants à proximité. Mettre un coussin sous la tête de la personne.
- 4 Relâcher tout ce qui enserme le cou**
Chercher une identification médicale.
- 5 NE PAS immobiliser la personne.**
- 6 NE RIEN mettre dans sa bouche.** Il est impossible d'avaler sa langue.
- 7 Tourner doucement la personne sur le côté tant que dure la crise.** Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.
- 8 Après la crise, parler doucement à la personne pour la rassurer** et demeurer avec elle jusqu'à ce qu'elle soit complètement rétablie. La personne pourra avoir besoin de se reposer ou de dormir.



Doit-on appeler une ambulance

Avant de prendre une décision, il faut évaluer un certain nombre de facteurs. Ainsi, lorsqu'il y a cyanose (coloration bleue ou grise de la peau) ou respiration difficile pendant la crise, il est souhaitable d'appeler rapidement une ambulance. Au contraire, si la personne est connue comme épileptique, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est peut-être pas nécessaire.



APPELER UNE AMBULANCE:

- lorsqu'une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes.
- lorsque la personne ne reprend pas conscience ou que sa respiration demeure difficile après la fin de la crise.
- lorsqu'une deuxième crise survient sans qu'il y ait eu retour à la normale après la première.
- lorsque la confusion qui suit la crise dure plus d'une heure.
- lorsque la crise survient dans l'eau; l'ingurgitation d'eau peut provoquer des problèmes pour le cœur ou les poumons.
- lorsqu'il s'agit d'une première crise ou que la personne est blessée, enceinte ou atteinte de diabète; chez les diabétiques, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.

Une fois donnés les premiers soins, l'enseignant(e) ou le personnel de l'école devraient :

- rassurer et reconforter l'élève si la crise est suivie de confusion.
- permettre à l'élève de demeurer en classe jusqu'à ce qu'il/elle soit complètement revenu à lui/elle.
- aider l'élève à se réorienter.
- lui permettre de se reposer si nécessaire.
- permettre à l'élève d'aller aux toilettes s'il y a eu perte de maîtrise de la vessie ou des intestins pendant la crise.
- lui donner des vêtements de rechange (on devrait conserver des vêtements de rechange à l'école).
- indiquer à l'élève ce qu'il a manqué de la classe.
- expliquer aux autres ce qui s'est passé.
- permettre la discussion.
- encourager les camarades à avoir une attitude positive.
- continuer les activités régulières.

Comment contrôle-t-on les crises

Les **anticonvulsivants** (aussi appelés antiépileptiques) constituent le traitement de base de l'épilepsie. Les médicaments ne guérissent pas l'épilepsie mais peuvent réduire, voire même arrêter les crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau. La médication permet dans la majorité des cas de maîtriser les crises. Il peut s'avérer nécessaire pour l'élève de prendre sa médication plusieurs fois durant la journée. Les dispositions devraient être prises en suivant les instructions du médecin et après discussion avec les parents. Il est essentiel de prendre les médicaments de la manière dont ils sont prescrits.

On pourra avoir recours à la **chirurgie** dans le cas d'élèves qui sont **réfractaires à la médication ou aux autres traitements**. C'est le cas des élèves qui ne répondent pas au traitement médicamenteux comme l'utilisation d'anticonvulsivants. On pourra également y avoir recours lorsque la qualité de la vie est appauvrie par la prise de remèdes.

La chirurgie peut impliquer l'ablation de la partie du cerveau d'où partent les crises ou de sectionner certains réseaux de nerfs pour empêcher que les crises ne se propagent d'une partie du cerveau à l'autre.

D'autres méthodes moins fréquentes pour traiter l'épilepsie sont l'utilisation d'un appareil semblable à un stimulateur cardiaque appelé **stimulateur du nerf vague** et une diète spéciale connue sous le nom de **diète cétogène** qui freine les crises chez certains individus.

Il arrive que les traitements demeurent impuissants à maîtriser les crises.

Les anticonvulsivants (aussi appelés antiépileptiques) constituent le traitement de base de l'épilepsie. Les médicaments ne guérissent pas l'épilepsie mais peuvent réduire, voire même arrêter les crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau.

Comment l'épilepsie affecte l'apprentissage

Les enfants qui ont l'épilepsie sont aussi intelligents que la moyenne des autres enfants; souvent, l'épilepsie n'a pas d'effet sur l'intelligence ou les capacités. Les enfants atteints d'épilepsie ont toutefois un niveau plus élevé de difficultés d'apprentissage ou de problèmes scolaires et un niveau moins élevé de succès. Ceci peut dépendre de plusieurs facteurs dont:

- les effets secondaires de la médication
- l'anxiété de l'élève
- l'absentéisme
- la cause neurologique sous-jacente de l'épilepsie
- les crises elles-mêmes
- l'attitude de l'enseignant(e).

La médication

Les anticonvulsivants peuvent affecter l'apprentissage. Certains médicaments ont des effets secondaires qui se traduisent par de l'hyperactivité ou affectent la concentration ou la mémoire.

Ils peuvent également produire de la somnolence, la perte de la coordination, de la fatigue, des maux de tête, une perte de l'appétit, des modifications de comportement, des nausées, de la bave, des tremblements, une perte ou un gain de poids, une vision double ou trouble, des vertiges, ainsi que de la dépression. Certains effets secondaires sont de nature cosmétique telle qu'une déformation des gencives, une perte ou une croissance excessive de cheveux.



Ces effets secondaires apparaissent plus souvent lorsqu'on commence à prendre un médicament, lorsque le dosage a été augmenté ou lorsque l'on prescrit plus d'un médicament.

Les effets secondaires peuvent affecter l'apprentissage ou la faculté d'adaptation en classe.

Les enseignant(e)s peuvent être de grand secours en étant attentif(ve)s aux modifications d'apprentissage, de comportement,

de stabilité émotionnelle des élèves ayant l'épilepsie et en donnant l'information nécessaire aux contacts appropriés.

L'anxiété

L'imprévisibilité des crises peut provoquer de l'anxiété et de l'insécurité chez l'élève ce qui peut diminuer l'initiative et l'indépendance en classe.

Si l'enseignant(e) sait rester calme et sait réagir aux crises tout en rassurant à la fois l'élève atteint et ses camarades, il/elle contribuera à diminuer l'anxiété de l'élève.

L'absentéisme

Les crises, les tests médicaux et le traitement peuvent faire en sorte que l'élève s'absente plus souvent que normal. Ceci peut aussi affecter ses résultats.

Les enseignant(e)s peuvent aider en s'assurant que la matière ainsi manquée soit disponible.

Les causes neurologiques

Dans certains cas, les problèmes neurologiques sous-jacents aux causes de l'épilepsie peuvent aussi créer des difficultés d'apprentissage. Ainsi, des problèmes au niveau de l'association dans le cerveau peuvent entraîner des difficultés à reconnaître les lettres ou à se souvenir du sens d'un mot, résultant en des résultats scolaires médiocres.



L'enseignant(e) pourra concevoir des stratégies d'apprentissage pour aider l'élève.

Les crises

Les crises peuvent rendre l'apprentissage difficile. Par exemple, les étudiants qui ont des crises d'absence au cours de la journée verront leur processus d'apprentissage perturbé. Des crises partielles complexes ou des crises tonico-cloniques peuvent aussi affecter la mémoire et occasionner des difficultés supplémentaires. Des crises

partielles complexes ou des crises tonico-cloniques peuvent aussi affecter la mémoire et occasionner des difficultés supplémentaires. Des crises nocturnes peuvent augmenter la fatigue à l'école.

Pouvoir compter sur un camarade pour répondre aux questions ou expliquer la matière qui a échappé procurera un appui émotionnel et scolaire à l'élève. Le fait de donner les instructions de façon visuelle ou de répéter les instructions verbales peuvent aussi être d'une grande utilité.

L'attitude de l'enseignant(e)

Bien que les enseignant(e)s efficaces conçoivent des moyens d'accommoder et d'encourager les élèves qui ont l'épilepsie, il en est d'autres qui prennent pour acquis qu'un élève atteint d'épilepsie a un potentiel moindre que les autres.

Si telle est l'attitude de l'enseignant(e), elle peut se refléter sur l'élève et influencer son comportement scolaire en raison des attentes moindres qu'on met en lui/elle.

Comment les enseignant(e)s peuvent aider

Communiquer

Au début de chaque année scolaire l'enseignant(e) devrait rencontrer l'élève atteint d'épilepsie et ses parents. Il/elle devrait discuter de l'impact que peut avoir l'épilepsie sur la vie scolaire et sociale de l'élève et s'informer sur le médecin traitant, les médicaments, la forme que prennent les crises, les allergies et les autres problèmes médicaux, ainsi que les premiers soins appropriés. Il/elle devrait s'assurer que l'information pertinente soit portée au dossier de l'école.

Les parents ont un rôle crucial à jouer dans le développement intellectuel et émotionnel de l'enfant. Il y a donc avantage à associer les parents à l'éducation de leur enfant. Les lignes de communication doivent demeurer ouvertes entre l'école et les parents par des appels

téléphoniques réguliers, des rencontres, un journal quotidien; tout ceci contribuera au bien-être de l'élève. Les enseignant(e)s devraient informer les parents de toute crise qui survient.

Si les crises de l'élève ne sont pas maîtrisées, il importe de discuter avec la famille du degré de confidentialité à conserver et l'information qui peut être éventuellement communiquée aux camarades de l'élève. S'il y a discussion ou formation, l'élève devrait pouvoir choisir d'y assister ou non.

Offrir de l'aide

Lorsque diagnostiqué comme ayant l'épilepsie, l'élève peut passer par une gamme d'émotions incluant une perte d'estime de soi, de l'anxiété, de la colère ou un sentiment d'impuissance. Le risque de dépression peut être aggravé chez les élèves ayant l'épilepsie. Cette dépression peut être la conséquence de la médication ou survenir peu avant, après ou entre deux crises. Elle peut aussi constituer une réaction à l'absence de compassion des autres ou à la peur constante d'être victime d'une crise.



Même si les crises sont contrôlées grâce à la médication, l'élève pourra craindre d'avoir une crise en public. Les enfants et les adolescents ont peur de paraître différents. Ils peuvent hésiter à prendre leurs médicaments en présence de camarades. Enfin, les élèves qui ont l'épilepsie peuvent se sentir isolés en fonction de la façon dont les autres réagissent face à leur condition.

En offrant un appui continu et en demeurant calme lorsque se produit une crise, l'enseignant(e) pourra jouer un rôle déterminant à la fois sur la façon dont l'élève réagit à son environnement scolaire et sur la réaction des autres élèves. L'enseignant(e) jouera aussi un rôle utile en informant les contacts appropriés de toute dépression ou changement de comportement chez l'élève. Une modification du comportement peut être l'effet secondaire d'une médication ou peut

être causée par de l'anxiété, une perte de confiance en soi, un besoin d'acceptation, une surprotection ou une sous-protection de la part de la famille ou des enseignant(e)s et/ou des crises elles-mêmes.

Identifier ce qui cause ce changement de comportement est un premier pas important pour aider l'élève.

Former l'entourage

Il arrive que les élèves soient ridiculisés, taquinés ou fassent l'objet de préjugés de la part des autres élèves qui ne comprennent pas leur condition. Les enfants et les adolescents peuvent être très durs les uns envers les autres.

Une des difficultés que rencontrent les gens qui ont l'épilepsie est le peu de connaissance de la population en général sur le sujet. De fausses idées véhiculées par la tradition, un manque de sensibilisation, une présentation biaisée par la télévision et le cinéma, sont la cause de suppositions erronées concernant l'épilepsie. Il arrive qu'on donne ainsi une image fautive de quelqu'un qui a l'épilepsie comme d'une personne à l'esprit dérangé ou portée à la violence. Chez les élèves un peu plus vieux, un comportement inhabituel peut être interprété comme le résultat d'un abus d'alcool ou de drogues. On peut également croire que les gestes produits par une crise sont des gestes délibérés, ce qui n'est pas le cas. Lorsqu'un élève fait preuve de comportement agressif, ce peut être un effet secondaire de sa médication, l'anxiété d'être la proie d'une crise ou l'attitude de l'enseignant(e) à son endroit. Il est important que l'enseignant(e) discute de ces problèmes avec les parents. Une discussion familiale avec le médecin traitant peut aider l'élève à trouver la cause de son comportement et à chercher des solutions.

Grâce aux campagnes d'information et de sensibilisation, l'attitude de la population à l'endroit de cette condition est en voie de se modifier. La réaction de l'enseignant(e) à une crise et à un élève atteint d'épilepsie est primordiale. Une approche calme et positive peut convaincre les autres élèves que la personne qui a une crise ne

présente aucun danger pour elle-même et pour son entourage. Il faut aussi insister sur le fait que l'épilepsie n'est pas une maladie et qu'elle n'est pas contagieuse. On peut également diminuer les craintes des autres élèves en expliquant que les crises ne sont pas douloureuses et que la plupart des crises se terminent naturellement.

De nombreuses associations d'épilepsie ont du personnel entraîné qui se rendent volontiers dans les écoles pour parler d'épilepsie et diffuser l'information tant à l'intention du personnel que des autres élèves ou étudiants.

Quelques associations d'épilepsie offrent un spectacle éducatif de marionnettes appelé *The Kids on the Block (KOB)*¹. Ce spectacle utilise des marionnettes grandeur nature pour parler d'épilepsie au personnel et aux élèves. Il y a peut-être une troupe disponible qui se rendrait à votre école pour présenter ce spectacle. Pour plus d'information, contactez votre association d'épilepsie ou téléphonez sans frais au 1-866-374-5377 où on vous dirigera vers l'association la plus près de chez vous.

¹ Actuellement disponible en anglais seulement

Expliquer l'épilepsie aux camarades de classe

Avant de discuter de ce sujet en classe, il faut consulter l'élève atteint d'épilepsie et ses parents sur leurs préférences en matière de confidentialité et la façon d'aborder le sujet des crises. Lorsque celles-ci ne sont pas maîtrisées, il est généralement dans l'intérêt de l'élève et de ses camarades d'aborder le sujet des crises de façon à éliminer les malentendus et les peurs.

La discussion pourra porter sur des sujets comme:

- Le cerveau est fait de milliards de minuscules cellules nerveuses. Ces cellules s'envoient des messages les unes aux autres ainsi qu'aux différentes parties du corps. Les cellules nerveuses des différentes parties du cerveau dirigent différentes parties du corps.
- Ainsi c'est le cerveau qui ordonne au pied de frapper la balle lorsqu'on joue au soccer, ou de lever la main lorsqu'on veut répondre à une question en classe, ou de sourire lorsque l'on rencontre un camarade.

- Il arrive que les cellules nerveuses soient confuses ou trop actives et envoient des messages à différentes parties du corps sans que la personne ne le veuille. Lorsque ceci se produit, la personne fait une crise. La plupart du temps cependant, le cerveau envoie les bons messages. Les crises ne se produisent qu'à l'occasion et en dehors de ces moments, la personne n'est en rien différente des autres.

- Il y a plusieurs genres de crises. Le genre de crise que fera une personne dépend de l'endroit du cerveau où les cellules sont confuses. La personne pourra alors regarder fixement dans le vide, cligner des yeux rapidement, avoir peur ou se sentir étourdie, tomber et trembler.

- Comme un éternuement, il est impossible d'arrêter une crise. Elle ne dure que quelques secondes ou quelques minutes et ne fait mal ni à la personne atteinte ni à son entourage.

- Une personne qui fait de nombreuses crises a l'épilepsie. On la trouve partout et chez des gens de tous âges. Ce n'est pas une maladie et elle n'est pas contagieuse. Il s'agit d'un état dans lequel une personne a des crises.

- Une médication appropriée peut empêcher les crises de se produire.

- Certains enfants souffrent d'allergies alimentaires, d'autres d'asthme. Ces enfants doivent prendre des médicaments et faire attention à certaines choses. Chaque personne, comme les flocons de neige, est différente. C'est cette différence qui rend intéressant de rencontrer diverses personnes et de se faire de nouveaux amis. Les amis acceptent leurs différences et s'estiment pour ce qu'ils sont.

- Il y a différentes choses que l'on peut faire pour aider une personne qui fait une crise.

Ce que l'on doit faire:

1. Rester calme.
2. Mettre les objets pointus ou durs hors de portée.
3. Ne pas retenir la personne.
4. Ne rien mettre dans sa bouche.
5. Si la personne tombe et tremble sur le sol, la rouler doucement sur le côté jusqu'à ce que la crise prenne fin.
6. Envoyer chercher un adulte.
7. Tenir compagnie à la personne.

Rendre enrichissante l'expérience scolaire

Le choix de l'école, le programme d'études et le style de l'enseignant(e), tout cela affecte la capacité de l'élève à s'intégrer dans son milieu scolaire. Le fait d'avoir l'épilepsie ne veut pas dire que l'élève doit automatiquement avoir un programme spécial. On recommande généralement l'intégration dans une classe normale. Tout comme les élèves qui n'ont pas l'épilepsie peuvent à l'occasion nécessiter un programme spécialisé, ceux qui ont l'épilepsie peuvent avoir besoin de plus d'attention. S'il est important de fixer la barre assez haut et d'encourager l'élève qui souffre d'épilepsie à réaliser son plein potentiel, il est aussi important, comme pour tout autre élève, de se fixer des buts réalistes. De trop grandes attentes de la part des parents et des enseignant(e)s peuvent causer des tensions ou un sentiment d'échec chez l'élève, entraînant une perte de confiance en soi et de motivation.

En utilisant diverses techniques comme de demander au médecin de modifier la médication, de changer l'élève de classe, d'offrir une aide additionnelle ou plus de temps pour terminer une tâche, on peut résoudre certains problèmes. L'inactivité et l'ennui peuvent de leur côté augmenter le risque de crise chez l'élève.

Lorsque l'on doit conseiller un(e) étudiant(e) qui a l'épilepsie dans son choix de carrière, on doit l'encourager à envisager diverses options. Avoir l'épilepsie ne veut pas dire que l'étudiant(e) ne pourra pas avoir d'emploi, persévérer dans un emploi ou exceller dans ce qu'il/elle a choisi de faire. Avoir l'épilepsie ne peut avoir aucune conséquence dans la poursuite d'une carrière enrichissante. Même si certaines restrictions s'imposent dans certains domaines pour raisons de sécurité (chauffeur d'autobus, pilote), il existe une vaste gamme d'emplois disponibles.

L'épilepsie affecte-t-elle la fonction cognitive et le développement ?

Le lien entre épilepsie et fonction cognitive est complexe. La fonction cognitive implique un processus mental compliqué réunissant la mémoire, la perception et la pensée. Bien que de nombreuses personnes ayant l'épilepsie ne ressentent aucune déficience de ce côté, d'autres subissent des modifications. Les facteurs pouvant avoir une influence négative sur la fonction cognitive et le développement sont:



- une déficience cognitive pré-existante résultant d'un trauma à la naissance ou une maladie antérieure (par exemple une méningite).
- la gravité et la fréquence des crises y compris des antécédents d'état de mal épileptique.
- l'utilisation d'un ou plusieurs médicaments anticonvulsivants à fortes doses.

Créer un environnement scolaire sécuritaire

Les personnes qui ont l'épilepsie sont plus susceptibles que les autres de se blesser. Ainsi l'élève atteint d'épilepsie devrait éviter les activités se tenant sur des endroits élevés ou impliquant des surfaces brûlantes. Il peut s'avérer nécessaire de se tenir éloigné du bord de la rue en attendant l'autobus si les crises ne sont pas maîtrisées. On devrait discuter des mesures de sécurité à prendre avec les parents de l'enfant et les autorités de l'école. La plupart des associations d'épilepsie peuvent fournir des listes de mesures à prendre pour augmenter la sécurité.

Il est aussi important de surveiller les déclencheurs de crises chez les élèves qui ont l'épilepsie. Parmi les plus communs, notons l'oubli de

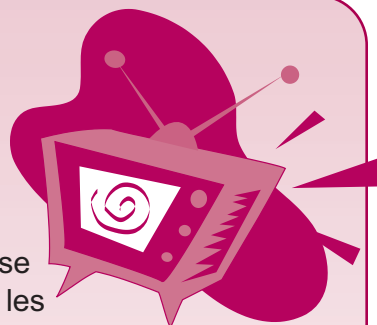
prendre ses médicaments, le manque de sommeil, les repas sautés, le stress ou l'excitation, la maladie ou la fièvre, les changements hormonaux ou le cycle de menstruation, les médicaments autres que ceux prescrits contre les crises, l'usage abusif d'alcool ou de drogues en vente dans la rue.

Encourager la participation

On devrait encourager les enfants et les adolescents qui ont l'épilepsie à participer à des activités récréatives et sportives. Se retrouver en groupe augmente la confiance en soi. Les activités récréatives et sportives accroissent tant le bien-être que la santé. Il existe des preuves à l'effet qu'un exercice régulier améliore la maîtrise des crises en diminuant le stress qui est parfois une cause de crise.

L'épilepsie photosensible

Il existe un genre d'épilepsie appelé **épilepsie photosensible** où des lumières scintillant à une vitesse et à une intensité donnée (comme les téléviseurs, les écrans d'ordinateurs, les lumières stroboscopiques, les jeux vidéo ou les films) peuvent provoquer une crise. Il peut aussi arriver que des jeux de lumière naturelle, comme la lumière du soleil se réfléchissant sur un lac, provoquent une crise. Ces crises sont la plupart du temps tonico-cloniques. On les traite en évitant ce genre de stimulation ou, dans les cas critiques, par des médicaments. Ce type d'épilepsie est rare.



La surprotection peut aussi ralentir le développement de l'élève. Si un élève a toujours peur ou s'il est continuellement limité, il/elle pourra développer de l'indécision et une trop grande dépendance.

De nombreux sports ou activités récréatives tels le basketball, le volleyball, l'athlétisme, le baseball ne présentent aucun danger pour

les personnes ayant l'épilepsie. Quelques uns présentent des risques en raison des dangers de blessure à la tête comme le hockey, le football, le soccer et la boxe. Sont considérées trop dangereuses des activités comme la plongée sous-marine et l'alpinisme.

Certaines activités comme la natation et la gymnastique devraient se faire sous supervision attentive. Les moniteurs et les entraîneurs devraient être avertis de la condition de l'élève. La participation aux sports et aux activités récréatives devraient se faire sous la recommandation du médecin et en consultation avec les parents.

Les élèves qui ont l'épilepsie doivent aussi utiliser les équipements de sécurité appropriés, tels casques, appareils de flottaison, etc. Ils devraient également faire attention aux problèmes comme un taux bas de sucre dans le sang, la déshydratation ou la surexcitation qui augmentent le risque de crise.

Les enseignant(e)s ne devraient pas interdire à ces élèves de participer à des excursions ou à des camps. On devra demander l'aide appropriée pour que ces élèves puissent participer aux mêmes activités que les autres élèves. Si nécessaire, les enseignant(e)s devraient demander aux parents de les appuyer dans leurs démarches.

Noter les crises et autres changements

Le médecin traitant devant souvent s'appuyer sur la description donnée par les personnes qui étaient présentes au moment d'une crise, noter le genre de crise faite par un élève s'avérera bénéfique. Déterminer le genre de crise sera un facteur important pour que le médecin puisse poser un diagnostic et recommander le traitement approprié.

Un registre de crise donnera des informations très utiles sur la fréquence et la durée des crises tout en aidant à identifier les déclencheurs de crise habituels. Des diagrammes pour noter les crises sont disponibles auprès de la plupart des associations d'épilepsie, faute de quoi, les enseignant(e)s peuvent utiliser un carnet de notes et faire leur propre tableau. Il arrive souvent que les parents puissent fournir à l'enseignant(e) un tableau approprié pour leur enfant.

Le registre de crises inclura des informations comme:

- l'heure à laquelle la crise s'est produite
- la date de la crise
- sa durée
- une description du comportement avant, pendant et après la crise.



On informera les parents des crises se produisant à l'école.

Être bien informé(e)

Les associations régionales d'épilepsie peuvent fournir l'information nécessaire. De nombreuses associations ont du matériel utile sur l'épilepsie ainsi que du personnel compétent pour répondre aux questions et donner l'information voulue.

Les associations peuvent souvent fournir une aide sur place aux écoles qui souhaitent donner de l'information sur cet état. Elles pourront également faire entrer l'élève en contact avec des groupes d'appui, des professionnels expérimentés ou d'autres élèves qui font face aux mêmes difficultés.

Vous pouvez contacter directement votre association régionale ou appeler sans frais le 1-866- EPILEPSY (374-5377) où on vous mettra en contact avec l'association la plus près de chez vous.

Un(e) enseignant(e) bien informé(e) peut:

- être le premier/ la première à remarquer les symptômes de crises et à en avertir qui de droit.
- s'occuper d'une crise calmement et efficacement.
- fournir un registre des crises qui aidera le médecin à porter un diagnostic éclairé et à prescrire le traitement approprié.
- aider son entourage à avoir une attitude positive à l'endroit de ceux et celles qui ont l'épilepsie.
- encourager l'élève à donner le meilleur de lui-même.

Collection éducative sur l'épilepsie

Une série de brochures éducatives traitant de l'épilepsie a été produite par Edmonton Epilepsy Association et traduite par Épilepsie Montréal Métropolitain. Voici quelques titres :

L'épilepsie : un survol

Vivre avec l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les parents

Apprenons au sujet de l'épilepsie : un livre d'activités pour les enfants

Les adolescents et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les enseignants

Les femmes et l'épilepsie

Les aînés et l'épilepsie

L'épilepsie : un guide pour les professionnels et les aidants naturels

L'épilepsie : crises et premiers soins

La sécurité et l'épilepsie

N'hésitez pas à communiquer avec votre association locale d'épilepsie au 1-866- EPILEPSIE (374-5377) pour obtenir de plus amples informations ou pour commander des exemplaires de ces brochures.

La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.

© Edmonton Epilepsy Association, 2011

Partenaires à l'amélioration de la qualité de vie de ceux qui vivent avec l'épilepsie :

Canadian
EPILEPSY
Alliance



Alliance
canadienne de
L'ÉPILEPSIE

1-866-EPILEPSY

Courriel: info@questiondepilepsie.com

Site Internet: www.questiondepilepsie.com

Canadian League
Against Epilepsy



La Ligue
Canadienne
Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel: info@claegroup.org

Site Internet: www.clae.org

Votre association locale d'épilepsie:



La distribution gratuite de cette publication au Canada a été rendue possible grâce à une subvention sans restriction de UCB Canada Inc.