John, Lise, Omer et moi

ÉPILEPSIE ET SCOLARITÉ

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 2
Qu'est-ce que l'épilepsie ? 4
Que faire en cas de crise ? 5
Restez vigilant 6
Traitements, quelles recommandations ? 7
Scolarité, apprentissages et épilepsie 8
Capacités d'apprentissage et épilepsie 10
Quelle orientation scolaire ? 11
Les activités sportives et de loisirs, quelles précautions ? 12
École, des aménagements raisonnables pour progresser 13
À consulter 16

AUX ACCOMPAGNANTS

Cheminer aux côtés de tout enfant ou jeune avec un projet d'apprentissage nécessite de la part de l'accompagnant de la souplesse, de la vigilance et des adaptations constantes. Qu'il soit éducateur, enseignant, parent, professionnel de la santé..., ce « compagnon » de route doit, à la fois, pouvoir prendre en compte les difficultés et limites de l'enfant ou du jeune et lui donner l'envie de découvrir et d'exploiter ses potentialités.

Une confiance mutuelle est nécessaire pour permettre tant à l'apprenant qu'au formateur de « progresser » dans leur projet.

Aux enfants et aux jeunes ayant une épilepsie; à leurs parents, aux instituteurs, professeurs, éducateurs, professionnels de l'enseignement, de la santé et du social

Cette brochure souhaite participer à l'intégration, au bien-être et à la santé des enfants et des jeunes ayant une épilepsie, à l'école et dans les différents lieux de formation. L'objectif est de permettre à chacun d'entre eux de bénéficier de l'accompagnement et de l'orientation les plus adaptés.

Rappelons qu'une majorité d'enfants et de jeunes atteints d'une épilepsie sont capables de suivre un enseignement ordinaire. L'école et les divers lieux de formation sont des endroits privilégiés où ils peuvent développer leurs savoirs et compétences, tremplin vers une plus grande confiance en eux-mêmes.

Pour les accompagner dans leurs parcours scolaire et de vie, il est très important que les enseignants et les professionnels qui les encadrent soient informés sur la pathologie, en connaissent les répercussions et soient formés à apporter l'aide nécessaire.

Une orientation « juste » sera le fruit d'une collaboration étroite impliquant la personne ayant une épilepsie, ses parents, le monde de l'enseignement et le monde médical. Ni interdits injustifiés, ni risques irréfléchis mais une aide constructive permettra à l'enfant, au jeune et à ses proches de franchir les étapes et de grandir.

INFO

L'épilepsie est une maladie fréquente. Elle concerne 1 personne sur 150, soit 75 000 personnes en Belgique. Elle touche les personnes des deux sexes, quel que soit leur niveau d'intelligence, leur milieu social ou leur couleur de peau. L'épilepsie reste, aujourd'hui encore, une maladie peu connue et mal comprise du grand public.

QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE ?

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui se manifeste par des crises répétées. Le cerveau est constitué d'un très grand nombre de cellules appelées « neurones » qui communiquent entre eux par des courants électriques.

On parle, en général, de l'épilepsie alors qu'on devrait plutôt parler des épilepsies tant les manifestations sont diverses et propres à chaque personne.

Lors d'une crise d'épilepsie, il y a un groupe de neurones qui émettent, en même temps, une activité électrique anormale et excessive. La crise est un événement momentané. Elle ne dure habituellement que quelques minutes.

Des manifestations diverses

Les crises sans convulsion

Elles sont les plus fréquentes. Il s'agit, le plus souvent, de brèves ruptures de contact avec le monde environnant.

La personne garde les yeux ouverts et ne réagit pas aux stimulations. En fonction du mécanisme impliqué dans le cerveau, on parlera « d'absences » ou de « crises partielles complexes ».

Ces crises sont parfois difficiles à détecter. Elles peuvent s'accompagner de mouvements involontaires appelés « automatismes », comme des mâchonnements, des gestes répétitifs… Certaines crises sont ressenties par la personne, d'autres non.

Les crises avec convulsions, « tonico-cloniques généralisées »

Elles sont plus rares mais aussi plus impressionnantes.

Elles se manifestent par une perte de connaissance accompagnée de mouvements anormaux : raideur importante suivie de secousses assez régulières dans tout le corps.

La personne peut se mordre la langue ou perdre les urines. Elle peut aussi présenter une salivation excessive et les yeux révulsés.

QUE FAIRE EN CAS DE CRISE ?

Quand on assiste à une crise d'un enfant ou d'un jeune dont l'épilepsie est connue, il n'y a, habituellement, pas lieu d'appeler les secours. La grande majorité des crises s'arrêtent spontanément, en moins de 3 minutes.

CRISE SANS CONVULSION

Lors d'une crise sans convulsion, le risque d'accident, de blessure ou de complication respiratoire est faible. Certaines crises passent même inaperçues.

Il faut laisser la crise se dérouler sans essayer de restreindre les mouvements. L'accompagnant veillera à éloigner l'enfant ou le jeune de toute situation dangereuse, par exemple les escaliers ou la circulation, en rue.

La personne peut, néanmoins, mettre du temps à récupérer. Après la crise, on veillera à être présent, attentif et à la rassurer, calmement, jusqu'à ce qu'elle retrouve son état habituel.

CRISE AVEC CONVULSIONS

Lors d'une crise avec convulsions, le risque de chute ou d'accident est plus important.

Il faut laisser la crise suivre son cours. L'accompagnant veillera à mettre l'enfant ou le jeune en sécurité : placer un coussin sous la tête ; enlever les lunettes, s'il en a ; desserrer ses vêtements ; éloigner de lui les objets dangereux, etc. Il limitera le nombre de personnes présentes à celles indispensables à sa prise en charge.

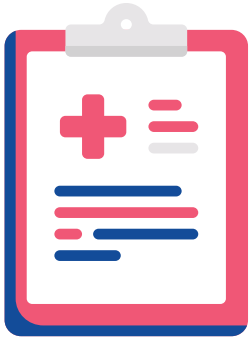
Après la crise, on veillera, dès que possible, à allonger l'enfant ou le jeune et à le placer sur le côté en position latérale de sécurité. Cette position facilite la respiration.

Ici aussi, il convient de rester près de la personne et de la rassurer, jusqu'à ce qu'elle retrouve son état habituel.

RESTEZ VIGILANT

EN CAS DE CRISE

- ✖ Ne pas asseoir ou déplacer l'enfant sauf s'il est dans un endroit dangereux pour lui.
- ✖ Ne pas essayer d'entraver ses mouvements.
- ✖ Ne rien mettre en bouche. Il est impossible d'avaler sa langue.
- ✖ Ne rien donner à boire.
- ✖ Noter l'heure de début de la crise et surveiller sa durée.



INFO

Une fiche d'information individuelle indiquant clairement ce qu'il faut faire, pour chaque enfant, en cas de crise doit être disponible. L'administration d'un médicament est encadrée par la circulaire 4888 (voir p.15).

QUAND APPELER L'AMBULANCE - LE 112 ?

- Quand les convulsions durent plus de 5 minutes.
- Quand l'enfant est blessé, a vomi, ou s'il présente des maux de tête très intenses, après la crise.
- Quand une 2ème crise survient avant que l'enfant n'ait repris connaissance.
- Quand la période de confusion qui suit la crise persiste plus d'une heure.
- Quand la crise est survenue dans l'eau : l'ingurgitation d'eau peut provoquer des problèmes cardiaques et/ou respiratoires.

TRAITEMENTS - QUELLES RECOMMANDATIONS ?

L'épilepsie se traite par médicaments. Ceux-ci doivent être pris régulièrement chaque jour, suivant la prescription du neurologue. Sous traitement, la majorité des enfants et des jeunes n'ont plus de crise et peuvent vivre normalement.

Le risque d'une récidive ne peut, cependant, jamais être complètement écarté. Bien gérer la santé jour après jour implique, pour chaque enfant ou jeune concerné, quelques précautions à prendre.

Chaque jour

Certains traitements médicamenteux doivent être pris 3 fois par jour. Pour les enfants ou les jeunes concernés, il est donc très important de respecter l'heure de la prise du médicament indiquée sur la prescription du médecin et cela, même les jours d'école. Une prise irrégulière des médicaments augmenterait le risque de récidive de crise.

En voyage scolaire et en stage

Lors des voyages scolaires, il est important de veiller à la prise correcte des médicaments et de faire en sorte que l'enfant puisse avoir des horaires de sommeil réguliers.

Traitement de secours

Pour la minorité d'enfants à risque de crises convulsives prolongées, un traitement de secours peut être prescrit. Si la crise persiste après les cinq minutes qui suivent l'administration du traitement de secours, il est recommandé d'appeler le 112.

L'accompagnant se référera à la fiche d'information individuelle.

SCOLARITÉ, APPRENTISSAGES ET ÉPILEPSIE

La période de la scolarisation est importante car ce sont des moments précieux d'apprentissage mais aussi de vie en communauté où l'enfant ou le jeune apprend à se connaître et forge sa personnalité. Un environnement positif, valorisant et sécurisant est essentiel pour qu'il puisse développer sa confiance en lui-même et en ses capacités.

PRENDRE EN CONSIDÉRATION LES BESOINS PROPRES À CHAQUE ENFANT

L'épilepsie prenant des formes très variées d'une personne à l'autre, les répercussions sur la scolarité sont également très différentes.

Si l'on prend en considération leurs besoins spécifiques, bon nombre d'enfants et de jeunes ayant une épilepsie ont toutes les capacités pour suivre un parcours scolaire « harmonieux ».

Pour accompagner les enfants et les jeunes dans leur parcours scolaire, il est donc important que les enseignants et les professionnels qui les encadrent soient informés sur la pathologie, en connaissent les répercussions et soient formés à apporter l'aide nécessaire.

FAVORISER LE DIALOGUE AUTOUR DE L'ÉPILEPSIE

> *« Il est important qu'un diagnostic correct soit posé ; qu'il y ait un suivi médical adéquat et une bonne communication réciproque entre le médecin, l'enfant, les parents et le personnel éducatif. Ceci afin de mettre à profit au maximum les informations des uns et des autres. »*

Extrait du Livre Blanc

« Ne pas s'apercevoir qu'un enfant a des crises peut entraîner :

- *L'incompréhension de l'entourage par rapport aux diverses manifestations dues à l'épilepsie, mais qui peuvent être attribuées à la distraction, un manque de motivation, un manque de facultés intellectuelles… Ce qui mettra l'enfant dans une situation d'inconfort et d'insécurité et le situera peut-être en marge de ses compagnons et sujet à moqueries.*
- *L'absence de diagnostic médical et donc de traitement approprié, ce qui peut aggraver la situation sur le plan médical, psychologique et social.*
- *Le manque de soutien psychologique et pédagogique adapté et parfois, un échec scolaire, une mauvaise orientation dans l'enseignement secondaire ou une orientation non opportune vers l'enseignement spécialisé (retard scolaire qui s'additionne au fil des ans et dont on n'a pas trouvé la vraie raison.)*
- *Le découragement de l'enfant et le manque de confiance en lui. »*

Extrait du Livre Blanc

Pour pouvoir se projeter et progresser dans un projet d'apprentissage, il est essentiel que toute personne se sente en confiance et en sécurité.

CAPACITÉS D'APPRENTISSAGE ET ÉPILEPSIE

Les ¾ des enfants atteints d'une épilepsie ont un niveau d'intelligence normal. *« Il est donc erroné de penser que l'épilepsie s'accompagne toujours de déficit intellectuel. C'est seulement le cas pour une minorité d'enfants pour lesquels le handicap est lié ou non à l'épilepsie ».* ..... Extrait du Livre Blanc

Cependant, les enfants avec épilepsie sont, globalement, plus à risque de rencontrer des difficultés d'apprentissage spécifique. Cela peut être des troubles de l'attention, du langage (dysphasie) ou de la lecture (dyslexie) ; ce qui peut nécessiter des adaptations pédagogiques (cf. aménagements raisonnables p.13 et 14) voire une réorientation.

D'autres facteurs sont susceptibles de perturber la scolarité : anxiété, moins bonne estime de soi, perception de stigmatisation ou dépression. Ces facteurs sont parfois favorisés par l'attitude négative ou surprotectrice que peut adopter l'entourage familial ou scolaire.

Enfin, les médicaments antiépileptiques peuvent avoir des conséquences négatives sur l'attention et la mémorisation, ou encore entraîner de la fatigue. Ces effets secondaires ne sont cependant pas systématiques.

QUELLE ORIENTATION SCOLAIRE ?

Bon nombre d'enfants et de jeunes ayant une épilepsie n'éprouvent aucune difficulté. La majorité d'entre eux ont les capacités de suivre un enseignement ordinaire.

Comme pour tout individu, un parcours scolaire peut connaître des moments plus difficiles. Une aide ponctuelle d'un professionnel de la santé (logo, kiné ou psy...) peut représenter le coup de pouce nécessaire pour franchir un cap plus difficile.

Une difficulté peut être aussi l'occasion de réfléchir à la mise en place d'aménagements raisonnables, comme par exemple l'adaptation de l'horaire, du temps accordé pour les interros... (voir p.13 et 14). Ces aménagements se réfléchiront avec toutes les personnes concernées, notamment les professionnels des centres Psycho-Médico Sociaux (PMS) ou des services de Promotion Santé à l'École (PSE).

Dans le cas où l'enfant ou le jeune n'arrive plus à suivre en enseignement ordinaire (les conditions sont défavorables pour un soutien et des soins appropriés et suffisants), une orientation vers l'enseignement spécialisé peut s'avérer nécessaire. Il peut s'agir d'un passage momentané ou de plus longue durée. Le type d'enseignement spécialisé dépendra de l'importance et de la nature des difficultés rencontrées : épilepsies sévères avec crises fréquentes ; épilepsies associées à des troubles moteurs, à une déficience intellectuelle ou à des troubles du comportement, etc.

Ce sont les centres Psycho-Médico Sociaux (PMS) ou les centres de guidance qui sont habilités à accompagner les familles pour cette orientation.

Le centre PMS en charge de l'orientation de l'enfant ou du jeune est celui de l'école dans laquelle il est scolarisé.

Le centre PMS rendra un avis. Les parents sont libres de le suivre ou pas. Toute décision se prendra en accord avec les parents et le médecin traitant de l'enfant.

LES ACTIVITÉS SPORTIVES ET DE LOISIRS - QUELLES PRÉCAUTIONS ?

L'objectif est de permettre aux enfants et aux jeunes ayant une épilepsie de vivre comme les autres, que ce soit à l'école, à la maison ou dans les clubs sportifs ou de loisirs. Les activités artistiques participent aussi à l'épanouissement. Les domaines sont nombreux : musique, parole, arts plastiques, arts du cirque...

L'enfant ou le jeune trouvera dans ces activités d'autant plus de plaisir s'il se sent en sécurité. Sauf dans de rares exceptions, une activité sportive régulière est recommandée et bénéfique.

La ligue internationale contre l'épilepsie a établi 3 catégories d'activités sportives en fonction des risques encourus.

GROUPE 1
SANS RISQUE

- Athlétisme sauf saut à la perche
- Judo, lutte
- Sports collectifs dont foot, volley, basket
- Golf
- Sports de raquette dont tennis, tennis de table ou encore le squash
- Cardio training
- Danse

Aucun accord n'est requis.

GROUPE 2
RISQUE MODÉRÉ

- Tir à l'arc
- Ski alpin et nautique
- Canoé- Kayak
- Boxe. Karaté
- Escrime
- Gymnastique
- Cyclisme
- Hockey. Equitation
- Patinage. Natation
- Escalade en étant assuré

L'accord du neurologue est requis.

GROUPE 3
RISQUE TRÈS IMPORTANT

- Alpinisme
- Plongeon
- Courses hippiques
- Sports mécaniques
- Parachutisme
- Sauts à ski
- Voile en solitaire
- Surf
- Planche à voile

L'accord du neurologue est indispensable, après au moins un an sans crise.

QUELQUES PRÉCAUTIONS :

✖ Dans tous les cas, effectuer une surveillance rapprochée à la piscine.
✖ Eviter les exercices en hauteur, sans sécurité, comme la montée à la corde.

Pour une minorité :

- Restreindre le temps de travail sur écran.
- Restreindre l'accès aux machines dangereuses si les crises sont fréquentes.

ECOLE - DES AMÉNAGEMENTS RAISONNABLES POUR PROGRESSER

Concrètement, l'accueil et l'accompagnement d'un enfant ou d'un jeune ayant une épilepsie peut amener un établissement scolaire à mettre en place **quelques aménagements raisonnables ainsi qu'une « aide aux soins ».**

LE DROIT À DES AMÉNAGEMENTS RAISONNABLES

INFO

Un aménagement raisonnable est une mesure concrète permettant de réduire, autant que possible, les effets négatifs d'un environnement sur la participation d'une personne à la vie en société. (Voir www.enseignement.be)

Ainsi, tout élève, fréquentant l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire, qui présente des « besoins spécifiques » a le droit de bénéficier d'aménagements raisonnables.

Ces aménagements peuvent être matériels, organisationnels ou pédagogiques.

Le droit à des aménagements raisonnables est garanti par les Nations Unies, par notre législation belge anti discrimination (Unia, 2013). En milieu scolaire, en Fédération Wallonie-Bruxelles, il a été consolidé par le décret du 07/12/2017. Celui-ci veut donner un caractère plus inclusif à l'école au profit des enfants à besoins spécifiques.

AMÉNAGEMENTS MATÉRIELS

En fonction du type de crise et des besoins de l'enfant, certains petits aménagements matériels peuvent être envisagés dans la classe : coussins à disposition, coin de repos, vêtements de rechange, etc.

L'aménagement répond souvent à un problème individuel mais sera, le plus souvent, profitable pour tous.

AMÉNAGEMENTS PÉDAGOGIQUES

Il peut aussi s'agir d'aménagements pédagogiques. Ils doivent intervenir lorsque des difficultés d'apprentissage apparaissent et être adaptés à chaque situation.

Un soutien approprié peut se concrétiser, par exemple, « en permettant à la personne de retravailler » une matière avec des exercices en petits groupes.

AMÉNAGEMENTS ORGANISATIONNELS

Ces aménagements peuvent aussi être organisationnels. Un soutien approprié peut se concrétiser, par exemple, pour l'enfant ayant des difficultés d'attention, en lui permettant de disposer de plus de temps lorsqu'il passe ses contrôles et examens.

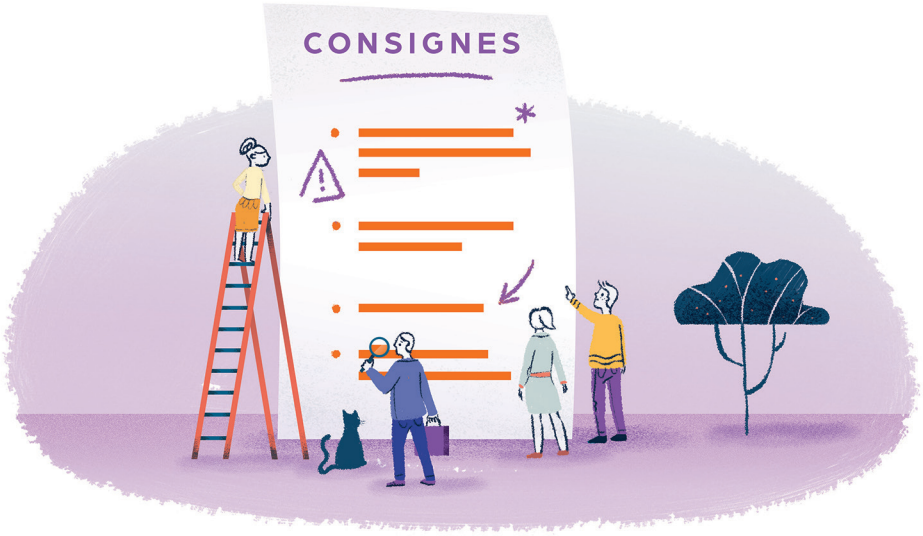
Les besoins de l'enfant et du jeune en matière d'aménagements raisonnables doivent être clairement exprimés par les parents, par exemple via le Plan Individualisé d'Apprentissage « PIA ». Une réunion de concertation avec les différents acteurs doit ensuite les formaliser. La médecine scolaire est associée à la démarche.

Chaque situation fait donc l'objet d'une évaluation attentive afin de trouver une solution adaptée à un obstacle handicapant auquel est confrontée la personne dans sa vie quotidienne.

Veiller à la sécurité doit toujours être une priorité. Cela peut être important si le jeune poursuit une formation où il est amené à utiliser du matériel et des machines qui pourraient être potentiellement dangereuses pour lui. Dans cette hypothèse, l'école et les enseignants doivent être avertis de la maladie pour qu'ils puissent mettre en place les mesures nécessaires.

LE DROIT À UNE AIDE AUX SOINS

La circulaire 4888 du 20/06/2014 encadre la prise en compte des besoins médicaux, notamment l'administration de médicaments à l'école et la pose des gestes de premiers secours.



Il est important de se mettre d'accord avec les parents, le médecin scolaire et le médecin traitant de ce qu'il convient de faire en cas de crise. Une fiche d'information individuelle qui rappelle clairement les consignes doit être mise à disposition dans un lieu connu de tous. Cette fiche sera régulièrement revue pour prendre en compte l'évolution de la personne concernée.

PLUS D'INFOS

Unia, Centre interfédéral pour l'égalité des chances
138, Rue Royale, 1000 Bruxelles
T : +32 (0)2 212 30 00 - E : info@unia.be - www.unia.be

Nos partenaires de la campagne

Wallonie

FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

ONE
OFFICE DE LA NAISSANCE ET DE L'ENFANCE

UNIA

SSMG 50 ans

Wallonie familles santé handicap AVIQ

Phare
Personne Handicapée Autonomie Recherchée

À CONSULTER

LIVRES ET BROCHURES

- À l'école de ton choix avec un handicap.
  Les aménagements raisonnables dans l'enseignement.
  Brochure de UNIA Centre interfédéral pour l'égalité des chances
- Accueil de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école.
  Livre Blanc : Février 2014, 112p

DES SITES ET AUSSI...

- www.enseignement.be
- www.egalite.cfwb.be
- www.diversite.be
- www.ligueepilepsie.be

http://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/44807_000.pdf
Décret relatif à l'accueil, l'accompagnement et au maintien dans l'enseignement ordinaire fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques.
..... D.07-12-2017

http://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/39948_000.pdf
Circulaire relative aux soins et prises de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et en enseignement spécialisé.
..... Circulaire n°4888 du 20/06/2014

DANS LE CADRE DE LA CAMPAGNE « OSONS PARLER DE L'ÉPILEPSIE... »

Une initiative de

Ligue francophone belge contre l'Epilepsie ASBL

En collaboration avec

Centre d'Education Du Patient a.s.b.l.

Avec le soutien de

Francophones Bruxelles

Ligue Francophone Belge contre l'Épilepsie
Avenue Albert n° 49, B – 1190 Bruxelles
Tel : 0032 (0) 2 344 32 63

Mise en page : Wendy Truyens
© 2018
Illustrations : Zoé Van Hoef