

Dans de nombreux cas, les causes de la maladie ne sont pas clairement définies. Il peut exister une prédisposition familiale, on parle alors d'épilepsie «idiopathique» ou primaire. Dans d'autres cas, les crises peuvent s'expliquer par une lésion identifiable du cerveau ou une maladie affectant ou ayant affecté le cerveau: par exemple infection, blessure, tumeur, hémorragie, intoxication, ischémie, maladie du métabolisme. On parle alors d'épilepsie secondaire.

On ne peut parler d'épilepsie qu'en cas de répétition des crises, car certaines manifestations convulsives peuvent être dues à une cause autre que l'épilepsie (p.ex. syncope cardiaque, chute de tension...).

Le traitement des épilepsies est complexe et sa pierre angulaire fait appel à une gamme de médicaments appelés antiépileptiques. Les traitements médicamenteux visent à la diminution des crises voire, si possible, à leur suppression. Dans deux-tiers des cas, les traitements médicamenteux sont efficaces mais, pour le tiers restant, il y a une résistance des crises au traitement (pharmaco-résistance). Celui-ci doit alors être augmenté ou modifié. En cas de pharmacorésistance, il est possible de recourir à des traitements non médicamenteux ou à la chirurgie après une évaluation approfondie dans un centre expert.

Les élèves avec une épilepsie sont astreints à respecter une bonne hygiène de vie (alimentation, sommeil en quantité suffisante et à heures régulières) ainsi qu'à prendre, en général, régulièrement des médicaments.

Les facteurs déclenchant les crises sont différents selon les personnes. Il peut s'agir d'une lumière vive et intermittente, de bruit, d'un stress physique ou psychique excessif, d'un manque de sommeil, et, particulièrement chez les adolescents, de la consommation d'alcool et de stupéfiants ou d'un oubli du traitement. Dans la plupart des crises, on ne retrouve cependant aucun facteur déclenchant.

mai 2017

4

Suggestions pédagogiques
à l'attention des enseignants

cap
intégration

L'élève atteint d'épilepsie

L'élève atteint d'épilepsie suit, en dehors des crises, une scolarité régulière.

Il est, cependant, indispensable de tenir compte, pour certains d'entre eux, d'une possible fatigabilité, de troubles de l'attention et d'une lenteur d'idéation (processus de formation et d'enchaînement des idées) liés à des crises récentes ou fréquentes, ainsi qu'à certains traitements.

Une crise d'épilepsie peut être angoissante pour les personnes présentes. Il est donc important que les enseignants soient informés de la maladie de l'élève et des éventuelles difficultés qui en résultent. Un entourage compréhensif et une bonne collaboration entre professionnels s'avèrent alors être essentiels.

Hormis pendant les périodes de crises, l'élève atteint d'épilepsie ne semble pas «malade» et ne sera pas traité comme tel. Il doit toutefois apprendre à accepter et à assumer sa maladie.

Comme tout autre élève, un élève atteint d'épilepsie peut atteindre les buts qui correspondent à ses capacités.

Une compréhension par l'enseignant des difficultés rencontrées par l'élève permet le plus souvent de diminuer significativement les impacts négatifs de la maladie sur sa vie scolaire.

Vous trouverez dans ce dépliant des informations utiles sur les épilepsies ainsi qu'une page centrale destinée à vous indiquer concrètement comment réagir en cas de crise. Nous vous invitons également à consulter le site Cap-Intégration où de nombreux documents concernant les épilepsies sont à votre disposition : <https://edu.ge.ch/site/capintegration/pathologies-chroniques/epilepsie/>

1

L'élève atteint d'épilepsie en classe

Le plus souvent, l'élève ne rencontre pas de problème de scolarité. A elles seules, les répercussions d'une épilepsie sur la vie scolaire ne nécessitent donc en général ni mesures pédaogo-thérapeutiques particulières, ni enseignement spécialisé.

Les élèves atteints d'épilepsie peuvent cependant manquer de confiance en eux. La peur de possibles crises en public, particulièrement à l'école, la peur de la perte de la maîtrise de soi et la peur du regard des autres sont en effet très désécurisantes.

A l'exception de certains syndromes épileptiques bien connus en neuro-pédiatrie et qui interfèrent dans tous les cas avec le développement d'un enfant, quel que soit le traitement, l'épilepsie n'a pas d'incidence irréversible sur l'intelligence.

Toutefois, l'épilepsie peut, dans de rares cas, avoir des répercussions difficilement compatibles avec la scolarité et la socialisation, entravant de manière temporaire la capacité d'acquisition de nouvelles connaissances et altérant les résultats scolaires.

Les crises sous forme d'absences sont très courtes mais peuvent être très fréquentes. Elles passent souvent inaperçues. L'accumulation de ces moments d'absence peut finir cependant par préfériter également les apprentissages scolaires.

Chaque élève doit alors être considéré individuellement et, le cas échéant, des mesures d'aménagement et de soutien sont à envisager.

Par ailleurs, grâce à une attitude ouverte, l'enseignant peut fortement contribuer à soutenir l'élève avec une épilepsie, comme par exemple :

- en "créant" une atmosphère de classe sécurisante et accueillante ;
- en établissant une relation de confiance avec l'élève concerné ;
- en valorisant les acquis scolaires ;
- en tenant compte de la possible fatigabilité de l'élève due à ses crises ou à un rythme de sommeil perturbé.
- en conseillant la pratique du sport tout en évitant certaines activités à risque (vélo, équitation, escalad) tant que l'épilepsie n'est pas bien contrôlée, et d'assurer une sécurisation et une surveillance.

2

Les épilepsies

Les épilepsies sont un groupe d'affections du système nerveux central qui prédisposent à avoir des crises épileptiques récurrentes. Les crises sont dues à des décharges électriques se propageant dans le cerveau et interférant de façon transitoire, mais récidivante, avec différentes fonctions cérébrales. Elles peuvent aller d'un bref arrêt d'activité, ou une secousse très localisée, à une perte de conscience totale, avec chute et mouvements convulsifs.

La classification des épilepsies est complexe. Elle se fait selon le type de crises, l'âge de survenue, les anomalies vues à l'électroencéphalogramme et l'évolution naturelle (pronostic).

Toutes les crises d'épilepsie n'ont pas la même intensité ni la même forme (cela dépend de l'origine de la crise dans le cerveau et l'étendue de sa propagation). Elles peuvent par exemple se manifester comme suit :

- la personne interrompt brusquement son activité et reste en arrêt durant quelques secondes, avec un regard fixe ou perdu avant de reprendre l'activité interrompue; on parle alors d'absences ;
- elle présente pendant quelques instants des secousses musculaires incontrôlées, rythmiques, d'une partie du corps ou des 4 membres ;
- elle ressent une émotion étrange, un faux souvenir, a des hallucinations olfactives auditives ou visuelles (scintillement, taches de couleurs), des perturbations sensorielles d'une partie du corps, Elle reste lucide et consciente. Ces manifestations sont très stéréotypées. On parle de crises partielles simples, auras ou focales ;
- elle présente subitement un état confusionnel et ne se rend plus vraiment compte de son entourage, ses mouvements sont incontrôlés (automatismes, défensifs), c'est une crise partielle complexe ;
- elle tombe, perd connaissance, se raidit et présente ensuite des convulsions rythmiques de la tête et de ses membres, elle peut se mordre la langue et perdre ses urines. C'est la crise généralisée tonico-clonique.

Certains personnes peuvent pressentir leurs crises, d'autres pas du tout. La récupération après la crise généralisée peut prendre un peu de temps mais les crises sont totalement réversibles.

3

Que faire en cas de crise épileptique ?

Les élèves atteints d'une épilepsie peuvent bénéficier d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) établi par l'infirmier-ère scolaire et le médecin référent du SSEJ qui précise les mesures à considérer en cas de crise, comme par exemple :

- Pour le cas d'un élève qui souffre d'absences (suspension de l'état de conscience associée à une fixité du regard et à une immobilité complète), ou d'une crise partielle :
- ne pas brusquer l'élève ;
 - rester près de lui afin de pouvoir lui parler et le rassurer dès que son état de conscience le lui permet à nouveau ;
 - le PAI précise aussi que certaines précautions doivent être prises telles que la nécessité d'une surveillance accrue lors de certaines activités sportives.

Que faire en cas de crise épileptique ?

Les élèves atteints d'une épilepsie peuvent bénéficier d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) établi par l'infirmier-ère scolaire et le médecin référent du SSEJ qui précise les mesures à considérer en cas de crise, comme par exemple :

- Pour le cas d'un élève qui souffre d'absences (suspension de l'état de conscience associée à une fixité du regard et à une immobilité complète), ou d'une crise partielle :
- ne pas brusquer l'élève ;
 - rester près de lui afin de pouvoir lui parler et le rassurer dès que son état de conscience le lui permet à nouveau ;
 - le PAI précise aussi que certaines précautions doivent être prises telles que la nécessité d'une surveillance accrue lors de certaines activités sportives.

Pour le cas d'un élève avec une crise convulsive généralisée:

- noter l'heure (afin de connaître la durée de la crise) ;
- mettre l'élève dans un environnement sécurisé afin qu'il ne se blesse pas, éloigner les objets pouvant être dangereux et protéger la tête contre d'éventuels chocs ; dès que possible, le mettre en position latérale de sécurité, en veillant à ce qu'il puisse respirer librement ;
- ne pas chercher à entraver les mouvements convulsifs ni à introduire quelque chose dans la bouche ;
- lui administrer son médicament d'urgence (si indiqué dans le PAI) ;
- appeler les urgences au 144 si la crise dure plus longtemps que d'habitude (5 minutes) ;
- le laisser récupérer de sa crise, dans la même position, dans un endroit calme et prévenir sa famille ;
- lorsque la crise est courte et la récupération rapide, que l'élève, sa famille et l'enseignant sont à l'aise avec la gestion des crises, l'élève peut rester à l'école et ainsi éviter de manquer les cours.

Pour le cas d'un élève avec une crise convulsive généralisée:

- noter l'heure (afin de connaître la durée de la crise) ;
- mettre l'élève dans un environnement sécurisé afin qu'il ne se blesse pas, éloigner les objets pouvant être dangereux et protéger la tête contre d'éventuels chocs ; dès que possible, le mettre en position latérale de sécurité, en veillant à ce qu'il puisse respirer librement ;
- ne pas chercher à entraver les mouvements convulsifs ni à introduire quelque chose dans la bouche ;
- lui administrer son médicament d'urgence (si indiqué dans le PAI) ;
- appeler les urgences au 144 si la crise dure plus longtemps que d'habitude (5 minutes) ;
- le laisser récupérer de sa crise, dans la même position, dans un endroit calme et prévenir sa famille ;
- lorsque la crise est courte et la récupération rapide, que l'élève, sa famille et l'enseignant sont à l'aise avec la gestion des crises, l'élève peut rester à l'école et ainsi éviter de manquer les cours.