

Accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie

A l'attention des équipes éducatives et pédagogiques

« L'épilepsie est la seule maladie dont les préjugés et les conséquences sociales sont plus graves que la maladie elle-même », Professeur William Lennox.



MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION
NATIONALE, DE
L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR ET DE
LA RECHERCHE



Connaître la maladie et ses manifestations

Au cours de sa carrière, un enseignant sur deux accueille dans sa classe un élève atteint d'épilepsie. L'épilepsie touche près de 600000 personnes en France ; c'est la maladie neurologique chronique la plus fréquente chez l'enfant, 100000 jeunes sont affectés.

Le terme épilepsie, qui vient du grec epilambanein, signifie « attaquer par surprise ». La plupart du temps, la personne qui souffre d'une épilepsie ne manifeste aucun signe particulier.

Les épilepsies sont multiples. Leur point commun est la survenue imprévisible de crises qui correspondent à un dysfonctionnement passager des cellules nerveuses cérébrales, il s'agit d'une perturbation du fonctionnement électrique. Ces crises sont « stéréotypées » elles se déroulent toujours de la même façon.

Il existe trois types de manifestations:

- **les absences**; ces crises sont des «arrêts sur image» qui durent quelques secondes (5 à 10 secondes en général); l'enfant arrête son activité et ne répond plus puis la reprend là où il s'était arrêté; elles peuvent être très nombreuses quotidiennement ;
- **les crises partielles**; le plus souvent l'élève perd le contact avec son environnement, il a un comportement inhabituel, des mâchonnements, des mouvements limités et incontrôlés, ou des propos décousus...
- **les crises généralisées tonico-cloniques ou convulsions**; généralisées car elles concernent tout le corps, il y a perte de contact, chute, contractions musculaires ou mouvements répétitifs.

Même lorsqu'elles sont impressionnantes, les crises sont rarement dangereuses pour l'enfant. Le plus souvent, elles s'arrêtent toutes seules en moins de 5 minutes. La plupart des élèves atteints d'épilepsie ont une épilepsie dite contrôlée - sous traitement - et ne font aucune crise.

Dans la majorité des cas, l'élève atteint d'épilepsie suit une scolarité ordinaire.

Accompagner et prendre en charge un élève atteint d'épilepsie

Certains élèves atteints d'épilepsie peuvent présenter des difficultés d'apprentissage dont les plus fréquentes sont les troubles de mémorisation immédiate et de concentration soutenue, ainsi que la variation des acquis dans le temps. Elles nécessitent une prise en charge.

Pour accompagner un élève atteint d'épilepsie, il est indispensable de :

- porter une attention particulière à son égard sans le stigmatiser ;
- savoir que les capacités et les connaissances de l'élève varient dans le temps (il semble avoir acquis une connaissance un jour et semble l'avoir oubliée le lendemain) ;
- utiliser un langage pédagogique simple et explicite ;
- savoir ajuster son évaluation (compenser les déficits liés aux absences par ex) ;
- placer l'élève à l'avant de la salle afin de l'aider à se concentrer ;
- travailler sur l'estime de soi avec l'élève concerné (valoriser ses acquis scolaires et son investissement).

Les aménagements à prévoir tiennent compte :

- de la lenteur et de la fatigabilité, parfois induites par les traitements médicamenteux ;
- des difficultés de mémorisation, de concentration et du langage ;
- d'une éventuelle hypersensibilité aux scintillements lumineux que produisent les écrans mais cela est rare aujourd'hui et ne contre-indique pas l'usage de l'ordinateur ;
- des sports à pratiquer : presque tous, mais sans efforts brutaux, les exercices en hauteur pouvant aussi être contre-indiqués ; une vigilance accrue est recommandée en cours de natation mais l'épilepsie ne la contre-indique généralement pas ;
- l'élève peut participer à toutes les sorties scolaires, y compris celles avec nuitées, après autorisation des parents, avis du médecin traitant suivant l'enfant et avis du médecin de l'éducation nationale.

Savoir réagir en cas de crise : adapter son attitude en fonction de la crise et du projet d'accueil individualisé

Lorsque l'élève présente des mouvements incontrôlés, ou perd connaissance sans chute et sans convulsions, il convient de :

- s'approcher de l'élève pour s'assurer qu'il ne chute pas ;
- rassurer tous les élèves de la classe ;
- selon la fatigue de l'élève à la fin de sa crise, l'aider à récupérer puis à réintégrer l'activité ;
- prévenir les parents.

Lorsque l'élève perd connaissance avec des convulsions ou présente des mouvements incontrôlés qu'il y ait chute ou non, il est impératif de :

- déplacer les objets sur lesquels pourraient se blesser l'élève ;
- ne pas déplacer l'élève ;
- ne rien introduire en bouche, ni doigts ni objets ; l'élève ne risque pas d'avaler sa langue ;
- rassurer tous les élèves de la classe ;
- évacuer les élèves de la salle pour respecter la dignité de l'élève en crise (selon la description des crises fournie par les parents) ;
- après 5 minutes, intervenir en fonction des modalités du PAI (administration de Buccolam par exemple) ;
- appeler un médecin en urgence si la crise se prolonge (plus de 10 minutes), se renouvelle et si absence de reprise de connaissance progressive (faire le 15) ou si c'est une crise inhabituelle ;
- après la crise, aider l'élève à retrouver ses esprits en l'isolant du reste de la classe si possible puis en le réintégrant à l'activité de cette dernière ;
- après la crise, prévenir les parents.

Mettre en œuvre des actions de sensibilisation

Afin d'accompagner au mieux l'élève atteint d'épilepsie, il est nécessaire :

- de respecter son souhait de parler ou non de sa situation ;
- de se rendre disponible pour un dialogue avec les parents.

Afin d'éviter l'isolement de l'élève, les préjugés ou la stigmatisation, il est recommandé :

- de sensibiliser la classe, s'il est d'accord, pour prévenir les réactions inadéquates ;
- d'aborder l'épilepsie dans le cadre de certains enseignements (éducation à la santé, aux premiers secours, programme d'enseignement moral et civique) ;
- de développer les formes de coopération entre élèves.

Les épilepsies sont des maladies aux manifestations parfois, mais rarement, spectaculaires qui se soignent et dont on peut guérir.

Accompagnées, les personnes qui en souffrent peuvent vivre leur vie d'enfant, d'adolescent et d'adulte, développer leur personnalité, s'insérer dans la vie sociale et professionnelle et exercer leur citoyenneté sereinement.



Quelques chiffres :

- 1 français sur 2 conseillera aux personnes épileptiques de cacher leur maladie.
- 72% des français seraient prêts à discriminer une personne épileptique.
- 29% des français pensent que la maladie est liée à la folie.
- 32% refusent que leurs enfants aient un enseignant épileptique.
- 11% sont gênés à l'idée que leurs enfants puissent être amis avec un enfant souffrant d'épilepsie.

Source : « Connaissances et perceptions des français sur l'épilepsie », sondage réalisé par Odoxa pour la FFRE, octobre 2016.

Sitographie

Le parcours éducatif de santé

<http://eduscol.education.fr/cid105644/le-parcours-educatif-de-sante.html>

L'école inclusive <http://eduscol.education.fr/cid84599/l-ecole-inclusive.html>

Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie

<http://www.fondation-epilepsie.fr>

Modules interactifs pour comprendre l'épilepsie

<http://www.fondation-epilepsie.fr/comprendre-epilepsie/tests-connaissances/modules-interactifs/>

Tous à l'école, un site de INSHEA <http://www.tousalecole.fr/>

Bibliographie

L'épilepsie en classe. Questions, réponses et information, guide réalisé par la Fondation Française pour l'épilepsie (FFRE), novembre 2004.

Répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves : quel plan pour qui ?, ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, décembre 2014.

Pour accompagner la classe



Les épilepsies, parlons-en !, de Nathalie Tordjman, Pr Jacques Motte, Pr Louis Vallée, Gulf stream éditeur (disponible sur <http://www.fondation-epilepsie.fr>).