

Les Nouvelles

N° 73 septembre 2020



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



Oui, on peut rêver

Et nos rêves peuvent même se réaliser !

Lisez alors attentivement l'article du Dr Krämer, en p. 2 et 3 : « des écoles normales pour les enfants souffrant d'épilepsie ». Oui, c'est possible. Oui, l'école et l'épilepsie ne sont pas incompatibles, ne sont pas uniquement source de conflits, de soucis, d'incompréhensions. Je connais les difficultés rencontrées par bien des parents lorsque leur fille ou fils est à l'école. Je sais aussi, par vos récits, le chemin souvent tortueux que vous avez dû parcourir lorsque vous étiez plus jeunes. Mais cet article montre l'importance, une fois de plus, du dialogue. Il faut parler, expliquer, chercher avec le corps enseignant ce qui est le mieux pour notre enfant (sans le surprotéger !), trouver un terrain d'entente et même une collaboration avec le maître ou la maîtresse. C'est fatiguant, souvent difficile, mais n'oublions pas que le ou la bénéficiaire c'est notre enfant.

Et lorsque vous aurez terminé la lecture de la première partie des Nouvelles, vous pourrez prendre votre agenda. En effet, le 5 octobre est la journée de l'épilepsie, en Suisse, en Autriche et en Allemagne. Les médias vont sans doute en parler ; soyons attentifs et attentives. Eclipse ne veut pas rester passive à cette occasion et nous tiendrons, le samedi 3 octobre, un stand à Lausanne, sur la Place St François, de 8h à 14h. Venez nous dire bonjour, nous donner un coup de main pour parler avec les gens afin de toujours mieux faire connaître l'épilepsie et ses conséquences. Et si vous ne pouvez venir, si vous habitez trop loin, vous pouvez aussi, là où vous êtes, parler de l'épilepsie, distribuer des papillons de notre Fondation, porter un ruban lavande. Demandez-nous documentation et matériel.

Oui, on peut rêver et c'est bon de garder et partager l'espoir.

Bonne lecture de ces Nouvelles. Amicalement.

Martine Gagnebin, présidente

Des écoles normales pour les enfants souffrant d'épilepsie

La grande majorité des enfants souffrant d'épilepsie sont normalement intelligents et peuvent fréquenter les mêmes écoles correspondant à leurs aptitudes que les autres enfants. Les crises fréquentes, les effets secondaires des médicaments, les hospitalisations plus longues ou le stress psychosocial auquel ils sont soumis peuvent cependant avoir une certaine influence sur leur apprentissage et leur performance. L'école pose les jalons du succès de la vie future des enfants souffrant de crises et les enseignants peuvent les aider à obtenir les mêmes opportunités et chances que les autres enfants, éventuellement par une compensation du handicap. Un concept particulier de prise en charge n'est nécessaire qu'en cas d'un trouble simultané du développement, tel qu'un handicap mental. Les écoles spéciales pour enfants souffrant d'épilepsie n'existent que dans de grands centres d'épilepsie telle que la Clinique Suisse d'Épilepsie. Il est crucial pour le développement scolaire que les enseignants aient connaissance de l'épilepsie et des différents types de crises dont peuvent souffrir les enfants. Si une fréquentation du système scolaire normale est possible, il n'y a généralement aucune raison d'exclure les enfants souffrant d'épilepsie des activités annexes telles que les sorties scolaires ou les séjours en camps de vacances. Il faut s'accommoder des risques limités (par exemple par une légère privation de sommeil), dans l'intérêt de l'impression d'appartenance au groupe procurée par une participation à ces activités. Dans le cas d'activités inappropriées telles que la natation en pleine mer, il existe généralement des alternatives, telles que la natation en piscine sous surveillance.

École et épilepsie : PRÉJUGÉS À L'ENCONTRE DES ENFANTS ÉPILEPTIQUES : Certains camarades de classe d'enfants souffrant d'épilepsie les évitent, du moins au départ, bien que ce comportement soit infondé. Outre les craintes et incertitudes des enfants eux-mêmes, les craintes et préjugés de leurs parents jouent également un rôle. Certains enseignants renforcent également cette exclusion des enfants épileptiques en considérant leurs crises comme étant gênantes et leurs troubles comme une complication au lieu de simplement les voir comme un problème physique transitoire et relativement inoffensif. Une attention exagérée accompagnée d'une fausse pitié et d'une sollicitation insuffisante sont cependant tout aussi nuisibles. Les crises fréquentes et les médicaments nécessaires peuvent perturber les

enfants dans leur apprentissage et leur performance. Certains enfants peuvent par ailleurs avoir des troubles du comportement pouvant être une charge supplémentaire pour une classe. Ni les parents, ni les enseignants ne devraient fixer leurs attentes et exigences de façon démesurément élevée ou basse. Les mauvais résultats scolaires ne sont pas nécessairement une conséquence directe de l'épilepsie. L'agitation accrue peut être un effet secondaire de certains médicaments et devrait, le cas échéant, inciter au changement.

TROUBLES DE L'APPRENTISSAGE ET DU COMPORTEMENT : On estime qu'un tiers de tous les enfants souffrant d'épilepsie n'est pas en mesure de faire face aux exigences d'une école normale en raison d'un handicap mental concomitant. Les troubles de l'apprentissage en résultant n'ont rien à voir avec une maladie mentale, Les camarades de classe et les enseignants devraient ainsi être avisés par les parents des enfants affectés (avec une assistance médicale si nécessaire) de telle sorte à ce que les crises ne soient pas inutilement dramatisées, mais sont toujours une expression d'un dysfonctionnement ou d'une lésion cérébrale. Un handicap mental se produit ainsi souvent en même temps qu'un handicap physique. Parfois, la déficience d'un enfant n'est évidente que dans la troisième ou quatrième classe. Les troubles du développement et du comportement peuvent avoir de nombreuses causes chez les enfants et les adolescents souffrant d'épilepsie comme les crises épileptiques ou l'épilepsie sont plutôt les symptômes d'une maladie qu'une maladie à proprement parler, une lésion cérébrale sous-jacente peut causer des troubles d'apprentissage et de comportement et des crises épileptiques. La localisation de l'origine de crises dans le cerveau est importante. Les troubles de la mémoire sont presque inévitables si l'origine de la crise se situe par exemple dans l'hippocampe du lobe temporal. Le type et la sévérité de l'épilepsie : les crises quotidiennes avec des chutes et des repos de longue durée ont d'autres conséquences que les crises occasionnelles avec une « absence » de seulement quelques secondes. Les médicaments antiépileptiques peuvent également être impliqués. Le sexe peut jouer un rôle : les garçons souffrant d'épilepsie développent plus fréquemment des troubles du comportement que les filles. Enfin, les facteurs psychologiques et sociaux tels que la structure et le comportement de la famille ou des amis, ainsi que l'image de soi des personnes

touchées, peuvent être d'une grande importance ; des exemples sont une surprotection de l'enfant de la part des parents ou une exclusion à l'école.

QUE DEVRAIENT SAVOIR LES ENSEIGNANTS? Les crises à l'école peuvent conduire non seulement les personnes touchées, mais également leurs camarades de classe et enseignants, à des états d'anxiété et d'incertitude. Les victimes elles-mêmes ne connaissent leurs crises que par rapport aux dires de leur environnement: elles voient des regards horrifiés, vivent une expérience exagérée d'anxiété et de soins ou peuvent même faire face à des remarques désobligeantes. La valeur du journal que tiennent les parents, un journal détaillé avec les détails des plus importantes crises de leur enfant et dont ils discutent avec les enseignants, a été démontrée. Inversement, il arrive que les crises puissent être vécues pour la première fois à l'école. Si les enseignants soupçonnent que certaines anomalies peuvent être des signes d'épilepsie, ils doivent les observer de près et en discuter ouvertement avec les parents concernés. Ils peuvent ainsi contribuer au diagnostic et donc permettre de trouver un traitement efficace. Certaines crises sont à peine reconnaissables ou sont facilement méconnues. Souvent, les crises d'épilepsie ne correspondent pas à la perception populaire de beaucoup de personnes imaginant une chute, une perte de conscience et des secousses des bras et des jambes. Les enfants peuvent ainsi faire l'expérience d'une absence en pleine lecture, se perdre quelques secondes dans leur pensée et reprendre la lecture comme si de rien n'était. Les crises myocloniques juvéniles se manifestent généralement lors des premières heures de classe (encore plus souvent à la maison) par des tics involontaires et des secousses des bras tout en restant parfaitement conscient. Les personnes touchées peuvent, lors de crises focales avec troubles de la conscience, sembler « rêveuses » et inattentives pendant quelques minutes et ne pas répondre aux questions ou seulement au moyen de phrases et de mouvements quasi automatiques des mains (telles que frotter, essuyer ou lacer) et souvent de la bouche (mâcher, lécher, claquer). Il leur faut ensuite habituellement cinq à dix minutes pour revenir à elles. Elles n'ont généralement pas de souvenirs de leur vécu de la crise. Une forme particulièrement importante, en raison du danger potentiel, mais rare, est l'état de mal épileptique ayant comme conséquence une séquence de plusieurs crises sans repos intermittent. En plus des crises, des troubles psychiques peuvent également survenir. Les enfants souffrant d'épilepsie peuvent également être

inattentifs ou plus distraits entre les crises. On parle de crises subcliniques, surtout pendant l'enfance, qui s'expriment sous forme d'angoisse ou d'irritabilité. Les médicaments ont leurs avantages et inconvénients. La plupart des médicaments utilisés aujourd'hui contre les crises d'épilepsie sont bien tolérés. Les enseignants devraient, si une prise doit avoir lieu pendant les heures scolaires, en être informés et la soutenir. Une augmentation de la fatigue peut être une indication de surdosage. Les enseignants doivent informer les parents en cas de doute. Les enfants souffrant d'épilepsie devraient également participer aux sports scolaires ainsi qu'aux autres activités. Des interdictions et des restrictions inutiles réduisent la confiance en soi, souvent déjà faible, des enfants souffrant d'épilepsie. La plupart des enfants peuvent, avec une surveillance suffisante, participer à presque toutes les activités, y compris les sports scolaires (à l'exception des activités connaissant un risque de chute et la natation sans supervision) et les voyages de classe. Des contraintes excessives telles que la privation de sommeil sévère doivent toutefois être évitées. Les enseignants ne sont responsables des préjudices ou des dommages qu'en cas de malveillance ou de grossière négligence. Il n'est ni possible, ni judicieux de superviser les enfants malades lors de chacun de leurs pas. Cela porterait par ailleurs également atteinte à l'enseignement indispensable de l'autonomie et de l'indépendance. Les mesures de premiers secours devraient être connues. La question de savoir si une mesure est nécessaire en cas de crise et, le cas échéant, quelle mesure, dépend avant tout du type de crise. La panique et la précipitation doivent en tous cas toujours être évitées. Il n'est généralement pas non plus nécessaire de renvoyer les enfants à la maison tôt en cas de crise ou même d'appeler une ambulance.


ÉPILEPSIE ET INCLUSION : Bien que la plupart des enfants souffrant de crises d'épilepsie ne diffèrent pas de leurs camarades de classe, du point de vue de leurs performances et comportement, ils se retrouvent bien souvent en marge soit du fait de la surprotection en famille, soit du fait d'une sollicitation insuffisante ou excessive à l'école. Une conversation informative avec les camarades de classe est recommandée si des crises continuent à avoir lieu. Les enfants et adolescents sont généralement très compréhensifs lorsqu'ils savent de quoi il s'agit. Les enseignants peuvent aider les parents qui n'osent pas faire le premier pas. Une conversation entre les parents, les enseignants et le médecin traitant (ou les membres de groupes d'entraide) peut par ailleurs être très utile.

(Auteur : Dr. Günter Krämer Spécialiste FMH en neurologie Neurozentrum Bellevue, Zürich - 2017)

A votre service

Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: Les 6 octobre de 19h à 20h30, 10 novembre  **19h30**, 1^{er} décembre 2020 dès 19h (souper de fin d'année - à confirmer) → Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne. Contactez Laurence Pralong au 079 704 91 41.

MIES: Contactez Hedia Rodrigues au 079 245 20 61.

FRIBOURG: Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg. Contactez Luc Magnenat au 076 722 42 83.

VALAIS: Contactez au 078 776 54 04.

NEUCHÂTEL: info et contact : info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00.

GENEVE: Contactez Lamia Dersi El Ouakly : groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch.

Selon les instructions de l'OFSP, le port du masque est vivement conseillé.

Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à un autre. Vous avez besoin d'informations, d'une adresse, d'un document, d'un coup de main.

Vous souhaitez parler de ce que vous vivez, partager vos expériences, poser des questions.

La Fondation Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 15h :

Fondation Eclipse
Av. de Rumine 2
1005 Lausanne
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)
info@epi-eclipse.ch

A vos agendas

« Atelier participatif sur les maladies non-transmissibles (pour les personnes concernées, les proches et les professionnels) – Info-Entraide Neuchâtel

Le 15 septembre 2020 de 17h30 à 19h30
Alfaset, salle de conférence, Impasse du Dragon, la Chaux-de-Fonds.
Infos : www.infoentraideneuchatel.ch

Journée de l'Épilepsie - Eclipse tiendra un stand à cette occasion

Le 3 octobre de 8h à 14h
Place St-François à Lausanne

Journée pour les parents sur le lac Léman (organisé par Epi-Suisse)

Le 3 octobre 2020 de 11h15 à 15h30
Info : 021.729.16.85 – www.epi-suisse.ch

Soirée conseil social – les facteurs précipitants des crises (organisé par Epi-Suisse)

Le 3 novembre 2020 de 18h à 19h30, avenue de Beaulieu 9 à Lausanne. Info : www.epi-suisse.ch

Journée d'entraide – conseils entre pairs (organisé par Epi-Suisse)

Le 28 novembre 2020 de 10h à 16h
Info : 021.729.16.85

Le salon Planète santé est déplacé en 2021, à Beaulieu, en raison de la crise sanitaire.

« Il n'y a personne qui soit né sous une mauvaise étoile, il n'y a que des gens qui ne savent pas lire le ciel » (Dalai Lama).