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
Télécopieur : 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 spécifiques. 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 tout particulièrement notre équipe de consultants, qui comprenait des neurologues spécialistes de l'épilepsie et des infirmières en neurosciences, le personnel des cliniques d'épilepsie des hôpitaux, des éducateurs, des personnes atteintes d'épilepsie et des membres de leur famille.

Traduction : Épilepsie Section de Québec

Épilepsie
Section
de Québec

© Edmonton Epilepsy Association, 2022

Table des matières

Comment reconnaître une crise? _____1

Pourquoi les crises se produisent-elles?_____2

Ce que signifie être atteint d'épilepsie _____2

Qui est affecté par l'épilepsie? _____3

Les types de crise _____4

Comment réagir en cas de crise?_____7

Comment contrôle-t-on les crises? _____8

L'épilepsie et l'apprentissage_____9

Comment les enseignant(e)s peuvent aider_____11

Premiers soins lors d'une crise _____21

Doit-on appeler une ambulance_____22

Terminologie de l'épilepsie : l'ancienne et la nouvelle_____24

Les associations en épilepsie_____25

Conseils pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s_____26

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

Les enseignant(e)s jouent un rôle essentiel dans le bien-être physique, émotionnel et scolaire des élèves atteints 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 inspirant les élèves atteint d'épilepsie, l'enseignant(e) facilite l'apprentissage de même que 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 sans but précis, comme de mastiquer ou de 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 comportements sont typiques ou se répètent.

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
- Pertes de mémoire
- Hochements de tête rythmiques
- 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
- Maux d'estomac suivis de somnolence et de confusion
- Plaintes répétées à l'effet que les choses goûtent, sonnent, 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.

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, et ceci apporte une modification du comportement ou du fonctionnement chez la personne. Cette activité anormale dans le cerveau se nomme crise.

Différentes raisons peuvent causer une crise. Les causes comprennent la génétique, une blessure à la naissance, des troubles de développement, traumatisme cérébral, comme un accident de voiture ou une blessure 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.

Ce que signifie être atteint d'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. Cela ne signifie pas qu'ils ont de l'épilepsie. Chez les enfants qui font une crise, seul un petit nombre en fera une deuxième. L'épilepsie est un problème médical qui se définit par de nombreuses crises non provoquées. On estime à 1% la proportion de la population générale étant atteinte d'épilepsie.

Ce n'est pas un trouble psychologique ni une maladie. Elle n'est pas contagieuse.

Qui est affecté par l'épilepsie ?

L'épilepsie est un état beaucoup plus répandu qu'on ne le croit. Environ une personne sur cent dans la population générale est atteinte d'épilepsie, ce qui veut dire qu'environ un élève sur cent est atteint.

L'épilepsie frappe à tout âge. Elle peut se manifester n'importe quand, bien que son apparition se fasse surtout durant l'enfance et la vieillesse.

La fréquence des crises pendant l'enfance peut être due au seuil faible durant la maturation cérébrale.

Le seuil de crise augmente généralement au fur et 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. Environ une personne sur cent dans la population générale est atteinte d'épilepsie, ce qui veut dire qu'environ un élève sur cent est atteint.

Les types de crise

Il existe plusieurs types de crise. 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 d'un type de crise.

Les différents types de crises débutent dans différentes régions du cerveau et se classent en deux catégories : les **crises focales** et les **crises généralisées**. Si la décharge électrique soudaine se produit dans une seule partie du cerveau, on parle de crise **focale**.

Si l'activité électrique soudaine se produit dans l'ensemble du cerveau, on parle de crise généralisée. Parfois, une crise débute dans une région du cerveau et s'étend pour devenir **généralisée**. On parle alors de crise focale à **crise tonico-clonique bilatérale** (autrefois nommée crise focale secondairement généralisée).

Les crises focales

Les deux types de crises focales les plus répandus sont **les crises focales avec ou sans altération de la conscience.** Ces termes sont liés au niveau de vigilance de la personne pendant la crise.

Une crise focale sans altération de la conscience 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 **aura**. Une aura peut consister en des symptômes sensoriels, moteurs, psychiques ou autonomiques (végétatif, système nerveux autonome). L'élève peut voir, entendre ou sentir des choses qui ne sont pas là, ou effectuer des mouvements brusques et saccadés d'une partie du corps. Par exemple, l'élève peut soudainement sentir une odeur de caoutchouc brûlé, ou une de ses mains peut avoir des spasmes incontrôlables. L'une des manifestations les plus courantes est une sensation de malaise dans l'estomac, qui remonte jusqu'à la gorge.

Une aura peut aussi se traduire par une émotion soudaine et violente comme la joie, la tristesse, la peur ou la colère. Ou bien les symptômes seront autonomiques, comme des maux d'estomac, des étourdissements, des frissons, des picotements ou une sensation de brûlure, une pâleur ou des bouffées de chaleur. À l'occasion, ce pourra être une sensation de déjà vu ou écouté dans laquelle l'élève aura l'impression de revivre une expérience passée.

L'aura est une crise focale sans altération de la conscience qui peut se produire seule ou se transformer en crise focale avec altération de la conscience ou en crise tonico-clonique bilatérale. L'aura peut à l'occasion être utilisée comme un signal ou avertissement qui permettra à la personne de prendre les précautions nécessaires pour éviter de se blesser lors de la crise.

Au cours d'une crise **focale avec altération de la conscience**, l'élève peut paraître hébété ou confus. Une expérience de rêve éveillé peut se produire. L'élève peut être incapable de répondre ou le fera de façon incomplète ou erronée. L'élève peut perdre contact avec la réalité et agir de manière involontaire.

La crise se caractérise souvent par des mouvements sans but précis que l'individu ne peut contrôler, appelés **automatismes.** Il peut s'agir de mouvements de mastication ou mâchouiller, de claquement des lèvres, de tirer les vêtements ou de marche au hasard (errance). À l'occasion les modifications du comportement seront plus spectaculaires : la personne crie ou enlève ses vêtements. Dans de rares cas, l'élève aura des fous rires ou se mettra à rire à des moments inappropriés.

Une crise focale avec altération de la conscience 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 : une crise convulsive (tonico-clonique) ou non convulsive (absence).

Une crise d'absence se traduit par un regard vide durant généralement moins de dix secondes. Elle commence et se termine abruptement et la conscience s'altère lorsqu'elle se produit. On confond quelques fois ces crises pour de la rêverie ou de l'inattention. Cette courte perte de conscience provoque une perte d'attention.

En conséquence, l'élève pourra manquer de courtes périodes de la leçon ou cessera de parler, regardera dans le vide pendant quelques secondes, pour reprendre ensuite sans se rendre compte de ce qui s'est passé.

La crise pourra s'accompagner de clignements rapides des yeux ou ceux-ci pourraient rouler vers le haut. L'attention revient rapidement après la crise.

L'élève pourrait faire plusieurs centaines de ces crises par jour. Si elles ne sont pas traitées, elles peuvent provoquer des troubles d'apprentissage. Les enseignants sont quelques fois les premiers à se rendre compte de ce qui se passe.

Les crises tonico-cloniques durent généralement d'une à trois minutes.

La phase tonique implique généralement un cri ou un gémissement, une perte de conscience et une chute, lorsque la conscience est perdue et que les muscles se raidissent. La deuxième phase, ou phase clonique, implique une convulsion, avec des secousses et des contractions des muscles des quatre membres.,

Ces mouvements se répandent généralement dans tout le corps. La crise peut causer une perte de maîtrise des intestins et de la vessie. De plus, la respiration peut devenir haletante, la peau prendre une teinte bleutée ou grise et de la personne peut saliver.
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 morde la 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, de nausée ou un fort mal de tête. L'élève pourrait vouloir dormir.

On retrouve parmi les autres crises généralisées les crises atoniques et les crises myocloniques.

La crise atonique est parfois appelée " crise de chute ou drop attack", car elle peut entraîner une chute soudaine sans aucun signe précurseur. Par conséquent, l'élève peut laisser tomber un objet ou dodeliner de la tête de façon involontaire.

Habituellement, une crise atonique ne dure que quelques secondes.

Les risques de blessures sont fréquentes dans ce type de crise.

Certains élèves 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 myoclonique se traduit par un spasme soudain d'une partie du corps, comme un bras ou une jambe. La brusque secousse d'un groupe musculaire peut se traduire par un coup de pied soudain et causer la chute de la personne atteinte.

Chaque crise est très brève, mais les crises myocloniques peuvent se produire seules ou en groupe.

Mort subite et inexpliquée reliée à l'épilepsie

(MSIE ou SUDEP en anglais)

On ignore la cause de ce genre de décès subit et sans raison apparente relié à l'épilepsie. Il s'agit d'un phénomène rare.

Comment réagir en cas de crise?

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 danger durant la crise et l'enseignant(e) doit savoir faire la différence entre une crise typique et ce que l'on doit considérer comme une urgence médicale.

Comment contrôle-t-on les crises?

Le traitement principal de l'épilepsie est la médication. Ces médicaments ne guérissent pas l'épilepsie, mais ils peuvent réduire ou même arrêter les crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau. Chez 65 % des cas, les personnes atteintes d'épilepsie réussissent à contrôler leur épilepsie à l'aide de la médication.

Il peut être nécessaire pour un élève atteint d'épilepsie de prendre des médicaments à différents moments de la journée. Les dispositions doivent être prises sur la base des instructions du médecin tout en respectant les directives des parents. Il est essentiel de prendre la médication anticonvulsivante telle que prescrite.

Le traitement principal de l'épilepsie est la médication. La médication ne guérit pas l'épilepsie, mais elle réussit souvent à réduire ou même à mettre un terme aux crises en modifiant l'activité des neurones dans le cerveau.

Une chirurgie pourrait être envisagée. Les élèves pour lesquels on préférera une opération sont ceux qui ont **des crises réfractaires aux médicaments** ou **difficiles à contrôler.** Ceci signifie que ces personnes ne répondent pas aux traitements médicaux.

Dans certains cas, la qualité de vie de la personne soumise à une lourde médication est appauvrie alors la chirurgie devient une option.

La chirurgie peut signifier l'ablation de la partie du cerveau d'où proviennent les crises. Elle peut être aussi utilisée pour empêcher la communication au sein du cerveau, limitant ainsi la propagation d'une crise aux deux hémisphères.

D'autres méthodes moins fréquemment utilisées pour traiter l'épilepsie comprennent l'utilisation d'un dispositif similaire à un stimulateur cardiaque, appelé **stimulateur du nerf vague** et une diète spéciale, appelée **diète cétogène,** qui inhibe les crises chez certaines personnes.

Malheureusement, il existe des cas où les crises ne peuvent être contrôlées en dépit des traitements.

L'épilepsie et l'apprentissage

Les enfants qui ont l'épilepsie ont le même degré d'intelligence que les autres enfants et l'épilepsie elle-même n'a souvent aucune influence sur l'intelligence ou les capacités. Toutefois, ces enfants ont un taux plus élevé de problèmes d'apprentissage et de difficultés scolaires. Cela peut être influencé par de nombreux facteurs, notamment :

- 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) et des autres élèves



Traitements médicamenteux

Les anticonvulsivants peuvent affecter l'apprentissage. Certains médicaments ont des effets secondaires qui peuvent causer l'hyperactivité ou nuire à la concentration ou la mémoire. Les anticonvulsivants peuvent également entraîner de la somnolence, une perte de coordination, une fatigue, des maux de tête, une diminution de l'appétit, des changements de comportement, des nausées, l'écoulement de bave, des tremblements, une prise ou une perte de poids, une vision double ou embrouillée, des vertiges ou une dépression. Parfois, les effets secondaires sont d'ordre esthétique et peuvent comprendre un épaississement des gencives, une perte ou une croissance excessive des cheveux.

Ceux-ci apparaissent lorsque le patient commence à prendre un médicament, lorsque les doses sont augmentées ou lorsque plus d'un médicament est prescrit.

Les effets secondaires de la médication peuvent perturber l'apprentissage et le comportement en classe.

Les enseignants peuvent être d'une grande aide en étant attentifs aux changements dans l'apprentissage, le comportement et bien-être émotionnel chez les élèves atteints d'épilepsie et en fournissant des informations aux contacts appropriés.

L'anxiété

L'imprévisibilité des crises peut causer de l'anxiété et de l'insécurité chez l'élève. Ceci peut affecter ses capacités d'initiative et d'indépendance à l'école.

Si l'enseignant(e sait rester calme et sait réagir aux crises tout en rassurant à la fois l'élève atteint et ses camarades, cela aura comme effet une diminution de l'anxiété.

L'absentéisme

Les crises, les examens médicaux et le traitement peuvent faire en sorte que l'élève s'absente plus souvent que la normale, ceci pouvant affecter ses résultats.

Les enseignant(es 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. Les enseignant(e)s peuvent être confronté(e)s à des élèves qui présentent ces difficultés en plus de l'épilepsie. Ils doivent donc être préparés à relever ces défis en choisissant les adaptations pédagogiques appropriées.

Les crises

Les crises peuvent rendre l'apprentissage difficile. Par exemple, les élèves qui ont des crises d'absence au cours de la journée verront leur processus d'apprentissage perturbé. Des crises focales avec altération de la conscience ou des crises généralisées peuvent affecter la mémoire, rendant ainsi l'apprentissage plus difficile. Les crises nocturnes peuvent augmenter la fatigue de l'élève lors des cours.

Il peut être gratifiant pour un enfant d'aider un ami pour ses devoirs, mais répondre aux questions et apporter un soutien émotionnel est peut-être trop demander à un camarade.

L'attitude de l'enseignant(e)

Bien que les enseignant(e)s efficaces conçoivent des moyens d'accommoder et d'encourager les élèves qui sont atteints d'épilepsie, 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 a à son égard.

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 instructions quant aux premiers soins à apporter. 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 réunions ou un journal quotidien lesquels aideront à assurer le 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 contrôlées, il est important de discuter avec la famille du degré de confidentialité à conserver et l'information qui peut être éventuellement communiquée aux autres élèves. Il peut être bénéfique pour l'éducation de tous les élèves et du personnel d'organiser une formation par le biais de l'association locale en épilepsie.

Offrir de l'aide

Lorsque diagnostiqué comme atteint d'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 augmenté chez les élèves atteints d'épilepsie. Cette dépression peut être la conséquence de la médication ou survenir peu avant, après ou entre deux crises.

Même si les crises sont contrôlées grâce à la médication, l'élève pourrait 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 d'autres personnes. Enfin, les élèves qui ont l'épilepsie peuvent se sentir isolés en raison de la façon dont les autres réagissent face à leur état. L'acceptation du diagnostic de l'épilepsie est encore plus difficile chez les adolescents, ce qui peut entraîner le non-respect du traitement prescrit. L'attitude de l'enseignant peut être un facteur clé pour aider l'élève à se sentir accepté indépendamment de tout diagnostic médical.

Les enseignant(e)s doivent, bien entendu, tenir la famille et les soignants informés de toute réaction comportementale, émotionnelle et physique qu'ils observent chez leurs élèves. Les changements de comportement peuvent être un effet secondaire des médicaments, mais peuvent aussi être affectés par des facteurs sociaux.

Déterminer la cause des changements de comportement est la première étape afin d'aider l'élève.



Former l'entourage et la population

Les élèves atteints d'épilepsie souffrent parfois de moqueries, de taquineries et de préjugés de la part de leurs camarades. Ces derniers peuvent ne pas comprendre ce qu'est l'épilepsie et ils peuvent être blessants dans leurs propos.

Il en est ainsi parce que la population n'est souvent pas éduquée à propos de cet état. Plusieurs préjugés proviennent du manque de connaissances à ce sujet et de la représentation erronée des crises épileptiques dans les médias tels que la télévision et les réseaux sociaux. À son époque, Hippocrate comparait l'épilepsie à une « maladie divine » qui touchait des personnes jusqu'alors en bonne santé. S'ils subissaient une crise, les personnes atteintes se tournaient vers une explication divine.

Bien que nous soyons aujourd'hui davantage informés à propos de cet état, la population n'est pas encore sensibilisée à l'égard de l'épilepsie et de nombreux préjugés subsistent. Cela a donné lieu à une perception erronée selon laquelle les personnes épileptiques ont des problèmes de santé mentale ou sont plus susceptibles d'être violents.

Chez les élèves plus vieux, des comportements involontaires peuvent être interprétés à tort comme étant le résultat d'un abus d'alcool ou de drogue. Il arrive que certaines formes de crises puissent être confondues avec des gestes délibérés, ce qui n'est pas le cas. Dans l'éventualité où un élève présente des comportements agressifs, il se peut que certains facteurs influencent son comportement tels que les effets secondaires de la médication, l'anxiété ou l'attitude des autres que ce soit l'enseignant(e) ou les autres élèves. Les discussions ouvertes avec une autorité informée doivent être encouragées.

L'attitude du grand public évolue lentement toutefois malgré la sensibilisation et l'éducation. La réaction de l'enseignant(e) est très importante. Une approche positive et calme de la part de l'enseignant(e) permettra de rassurer les autres élèves sur le fait qu'une crise d'épilepsie ne présente pas de danger pour la personne atteinte ou les autres. Il est également important d'insister sur le fait que l'épilepsie n'est pas une maladie et que l'on ne peut pas l'attraper d'une autre personne.

Il pourrait être bon, afin de rassurer les autres élèves de la classe, d'expliquer que la plupart des crises se terminent d'elles-mêmes naturellement.

La majorité des associations en épilepsie ont une équipe formée qui peut visiter les écoles intéressées afin d'y offrir une formation sur place.

Certaines d'entre elles possèdent un programme éducatif nommé « The Kids on the Block » (KOB), avec de grandes marionnettes colorées qui montrent ce qu'il faut faire lorsqu'une personne a une crise. Ce programme sensibilise le personnel de l'école, les parents ainsi que les autres élèves. Pour plus d'informations sur les services offerts, contactez votre association locale ou composez sans frais le 1-866-EPILEPSY (374-5377) pour joindre directement l'association de votre région.

Expliquer l'épilepsie aux camarades de classe

Si l'on considère le fait qu'une personne sur dix fera dans sa vie au moins une crise d'épilepsie, il serait bénéfique pour tous les enseignant(e)s d'avoir une discussion à ce sujet avec leurs élèves.

Voici quelques sujets à aborder lors de cette discussion :

- Le cerveau est constitué de milliards de cellules nerveuses ou neurones qui communiquent entre elles par des signaux électriques et chimiques. Les cellules nerveuses des différentes parties du cerveau contrôlent différentes parties du corps et une activité électrique anormale se produit parfois.
- Cette activité électrique anormale peut entraîner un comportement moteur, sensoriel et émotionnel involontaire.
- Une personne atteinte d'épilepsie aura un comportement normal la majorité du temps. Toutefois, lors d'une crise, cette personne peut agir de manière involontaire temporairement. Il est essentiel de sensibiliser les camarades de classe afin de diminuer les réactions négatives face à cet état.

- Il existe plusieurs types de crise. Le type de crise que subira une personne dépend de l'endroit où la crise débute dans son cerveau. Une personne peut regarder dans le vide, cligner des yeux rapidement, se sentir effrayée ou étourdie ou même tomber et avoir des convulsions.

- Tout comme un éternuement, il n'est pas possible d'interrompre une crise. La plupart des crises ne durent que quelques secondes ou quelques minutes. Les crises ne sont pas douloureuses, mais peuvent provoquer une somnolence ou un mal de tête, en particulier après une crise majeure impliquant une perte de la conscience.

- L'épilepsie est une affection du cerveau qui entraîne des crises non provoquées et récurrentes. Elle n'est pas contagieuse.

- La médication permet d'empêcher les crises chez 65% des personnes atteintes d'épilepsie.

- L'épilepsie ne se différencie pas des autres états de santé et des maladies. Tout comme il y a des enfants atteints d'allergies, de diabète, de problèmes cardiaques et d'asthme, certains sont atteints d'épilepsie.

- Il y a certaines choses que tu peux faire pour aider une personne qui fait une crise.

Certaines des choses importantes à faire sont :

1. Demeurer calme;
2. S'assurer que la personne est en sécurité;
3. Ne pas immobiliser ou retenir la personne;
4. Ne rien mettre dans la bouche de la personne pendant une crise;
5. Si la personne tombe sur le sol, la tourner doucement sur le côté après la cessation des convulsions;
6. Envoyer quelqu'un chercher un adulte;
7. Rester auprès de la personne.

Créer une expérience d'apprentissage enrichissante

Le choix de l'école, le programme d'études et le style de l'enseignant(e) sont tous des facteurs qui affectent la capacité de l'élève à s'intégrer dans son milieu scolaire. Le fait d'être atteint d'épilepsie ne veut pas dire que l'élève doive automatiquement avoir un programme spécial. On recommande généralement l'intégration dans une classe normale. Tout comme les élèves qui ne sont pas atteints d'épilepsie peuvent à l'occasion nécessiter un programme spécialisé, ceux qui le sont peuvent avoir besoin de plus de soutien. Bien qu'il est important d'avoir des attentes 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. Des attentes irréalistes de l'enseignant(e) ou des parents envers l'élève peuvent générer beaucoup de stress ou un sentiment d'échec chez l'enfant. Cela pourrait aussi affecter son estime de soi et sa 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, cela peut aider à résoudre les problèmes d'attention, de mémoire ou d'apprentissage.

Le fait d'être atteint d'épilepsie ne signifie pas que l'élève ne peut avoir ou maintenir un emploi ou exceller dans ce qu'il/elle choisit de faire. Avoir l'épilepsie ne devrait avoir peu ou aucun impact dans la poursuite d'une carrière enrichissante. Certaines restrictions s'imposent dans certains domaines pour raisons de sécurité surtout dans le cas de crises non contrôlées.

L'épilepsie affecte-t-elle les fonctions cognitives et le developpement ?

Le lien entre épilepsie et les fonctions cognitives est complexe. Les fonctions cognitives comprennent des processus comme la mémoire, la perception et la pensée. Certaines personnes atteintes d'épilepsie ne noteront presque aucun trouble de ces fonctions alors que d'autres seront confrontées à des modifications dans ces processus.

Des facteurs peuvent avoir un impact négatif sur la cognition et le développement tels :

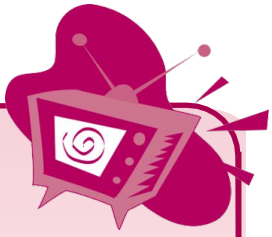
- Des troubles préexistant des fonctions cognitives à la suite d'un traumatisme à la naissance, blessures à la tête (ex. : traumatisme crânien) ou une maladie antérieure (ex. : méningite);
- La gravité et la fréquence des crises y compris des antécédents d'état de mal épileptique;
- L'utilisation d'un ou de plusieurs anticonvulsivants à doses élevées.



Créer un environnement scolaire sécuritaire

Une personne a plus de risque de se blesser si elle est atteinte d'épilepsie. Les élèves dont les crises sont incontrôlées doivent éviter les activités en hauteur ou les surfaces chaudes. Il peut s'avérer nécessaire de se tenir éloigné du bord de la rue aux arrêts de bus et passages pour piétons si les crises ne sont pas contrôlées. Les mesures de sécurité appropriées doivent être discutées avec l'administration scolaire et avec les parents de l'élève. Les associations en épilepsie possèdent généralement des listes détaillées de conseils de sécurité.

Tenir un registre des crises est essentiel pour l'élève atteint d'épilepsie. Certains déclencheurs de crises fréquents sont entre autres l'oubli de prendre la médication anticonvulsivante prescrite, le manque de sommeil, sauter des repas, le stress ou l'excitation, la maladie ou la fièvre, les changements hormonaux et le cycle menstruel, la prise de médicaments autres que ceux prescrits ainsi que l'abus d'alcool et de drogues.



L'épilepsie photosensible

Il existe un genre d'épilepsie appelé épilepsie photosensible où des lumières clignotant à une certaine vitesse et à une certaine intensité (ex. : écrans de télévision ou ordinateurs, lampes stroboscopiques, jeux vidéo ou films) peuvent déclencher une crise.

Il peut arriver aussi qu'une crise résulte de jeux naturels de lumière comme celui du soleil se reflétant sur les eaux. Ces crises sont presque toujours tonico-cloniques. Le traitement consiste à éviter la stimulation, à utiliser des lentilles spéciales (comme les lunettes Z1 Blue) ou à prendre des médicaments. De plus, fermer un oeil permet de réduire l'intensité de la stimulation de moitié.

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 améliorent le bien-être et maintient la santé. Il existe des preuves selon lesquelles l'exercice régulier peut améliorer le contrôle des crises.

De nombreux sports ou activités récréatives tels le basketball, le volleyball, l'athlétisme et le baseball ne présentent aucun danger pour les personnes atteintes d'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 devrait 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 (ex. : casques, appareils de flottaison, etc) et éviter d'être déshydratés ou trop fatigués, car ce sont des déclencheurs courants de crises.

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. 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.

Tenir un registre des crises permet d'obtenir des informations précieuses sur la fréquence et la durée des crises et peuvent aider à identifier les déclencheurs constants de celles-ci. La plupart des associations en épilepsie peuvent vous fournir un registre pour y noter vos crises. Il arrive souvent que les parents puissent fournir à l'enseignant(e) un tableau approprié pour leur enfant.

On doit retrouver dans le répertoire des crises :



- l'heure à laquelle la crise a eu lieu
- la date à laquelle la crise a eu lieu
- la durée de la crise
- toute information qui donne des renseignements sur le comportement avant, pendant ou après la crise.

Les parents d'un enfant atteint d'épilepsie devraient être informés de toute crise se produisant à l'école.

Informez-vous

Certaines associations se rendent dans les écoles afin d'informer le public sur le sujet.

Elles peuvent aussi aider votre élève à entrer en contact avec des groupes d'entraide ainsi qu'avec des professionnels qualifiés ou avec des élèves aux prises avec les mêmes difficultés.

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

- Être la première personne à remarquer et à identifier les symptômes d'une crise chez un élève de manière à ce que la crise se produise dans le calme et soit bien gérée.
- Tenir un registre des crises qui pourra aider le médecin à établir un diagnostic et un traitement.
- Encourager les autres à adopter une attitude positive, respectueuse, de soutien et d'acceptation envers ceux qui sont atteints d'épilepsie.
- Motiver le potentiel de son élève.

Premiers soins lors d'une crise

Que faire si une personne a une crise <u>non convulsive?</u>
(regard vague, confusion, absence de réaction, mouvements désordonnés)

1. Restez auprès de la personne. Laissez la crise suivre son cours. Parlez calmement et expliquez aux personnes présentes ce qui se passe.
2. Éloignez les objets dangereux. Notez la durée de la crise.
3. NE PAS immobiliser la personne.
4. Éloignez doucement la personne des dangers évidents ou de ce qui présenterait un risque.
5. Après une crise, rassurez la personne en lui parlant calmement. Demeurez avec la personne jusqu'à ce qu'elle reprenne conscience complètement.

Que faire si une personne a une crise <u>avec convulsions</u>?
(raidissement des membres, chute, mouvements saccadés)

1. **Demeurez calme.** Laissez la crise suivre son cours.
2. **Notez la durée de la crise.**
3. **Empêchez la personne de se blesser.** Si nécessaire, aidez la personne à s'étendre sur le sol. Enlevez les objets durs ou pointus à proximité. Placez un coussin sous la tête et le cou de la personne.
4. **Relâchez le col ou les vêtements serrés.** Cherchez une identification médicale.



5. **<u>Ne pas</u>** immobiliser la personne.
6. **<u>Ne rien</u>** mettre dans sa bouche.
7. **Tournez doucement la personne sur le côté lorsque les convulsions auront cessé** et après avoir vérifié que la personne respire. Ceci permettra l'évacuation de la salive ou d'autres liquides et libérera les voies respiratoires.
8. **Après la crise, parlez doucement à la personne pour la rassurer.** Ne partez pas tant que la personne est désorientée. Elle 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 ayant l'épilepsie, que la crise n'offre pas de complication et qu'elle est prévisible, l'ambulance n'est probablement pas nécessaire.

APPELEZ UNE AMBULANCE :

- Si une crise avec convulsion dure plus de cinq minutes;
- Si la conscience ou la respiration régulière ne revient pas après la fin de la crise.
- Si une deuxième crise survient sans qu'il n'y ait eu retour à la normale après la fin de celle-ci;
- Si la personne demeure désorientée plus d'une heure après la crise;
- Si la crise se produit dans l'eau et qu'il y a une chance que la personne ait inhalée de l'eau. L'inhalation d'eau peut être dommageable pour le cœur et les poumons.
- S'il s'agit d'une première crise ou que la personne est blessée, enceinte ou atteinte de diabète. Dans le diabète, une crise peut être le résultat d'un niveau de sucre très élevé ou très bas dans le sang.



Petit guide de présentation de la nouvelle classification de l'épilepsie.

Les systèmes de classification utilisés pour les animaux, les plantes et les maladies ont permis une meilleure compréhension, tout en permettant une communication plus efficace entre les soignants, les chercheurs, les patients et les autres parties intéressées.

Cela s'applique également à la classification des crises, des types d'épilepsie et des syndromes d'épilepsie.

Hippocrate a reconnu que la cause des crises était dans le cerveau, il y a environ 400 ans avant notre ère. Il a compris que les crises pourraient résulter d'un traumatisme cérébral sévère et il a observé que les crises unilatérales sont causées par un traumatisme sur le côté opposé du cerveau. Il a également signalé le lien entre les crises, l'alcool et le facteur génétique. La plupart des crises ont été considérées comme idiopathiques : une mauvaise interaction entre le flegme et la bile noire. Hippocrate écrivait sur « la maladie sacrée », mais aussi : « Pourquoi les crises sont-elles divines et les autres maladies ne le sont pas ? »

Au milieu du 19e siècle, les termes « Grand Mal » et « Absence » étaient utilisés dans les hôpitaux français, et le monde occidental a suivi.

La classification la plus récente avec laquelle la plupart d'entre nous sont familiers a été établie il y a vingt-huit ans par la commission de classification et de terminologie de la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE).

Au début de 2017, ce même comité a publié un document de position dans lequel un cadre terminologique révisé a été proposé. Les types d'épilepsie reconnus incluent : « focal », « généralisé », « combinés généralisé et focal » ainsi qu'« inconnu ». Des termes tels que « crises partielles complexes » seront simplifiés pour « apparition focale avec altérations de la conscience ». Les « crises partielles simples » deviennent « d'apparition focale sans altération de la conscience ».

Robert S, Fisher MD, président du comité de classification, a annoncé l'approbation par l'ILAE de la nouvelle classification lors de la 70e réunion annuelle de la Société de l'épilepsie américaine.

Les personnes intéressées à en savoir davantage sur le nouveau système de classification peuvent rechercher « The 2017 ILAE Classification of Seizures - Epilepsy Foundation » sur Internet, pour un examen clair et concis. Il est compréhensible que ce soit un défi pour beaucoup de s'adapter à cette nouvelle terminologie après avoir travaillé avec l'ancienne pendant vingt-huit ans.

Afin de familiariser le lecteur avec les changements essentiels de la terminologie proposée, voici une liste partielle des anciens et des nouveaux termes :

ANCIENNE TERMINOLOGIE	NOUVELLE TERMINOLOGIE
Crise tonico-clonique, « Grand Mal »	Crise tonico-clonique à début généralisé ou inconnu
Absence, « Petit Mal »	Absence généralisée (typique, atypique, myoclonique, ou avec myoclonie de la paupière)
Crise partielle simple	Crise focale sans altération de la conscience
Crise partielle complexe	Crise focale avec altération de la conscience
Crise psychomotrice	Crise focale avec altération de la conscience
Crise atonique	Crise atonique focale ou généralisée
Crise tonico-clonique secondairement généralisée	Crise focale à crise bilatérale tonico-clonique (avec ou sans altération de la conscience)
Spasme infantile	Focal, généralisé ou à début inconnu
Arrêt, Gel (immobilisation), Pause	Arrêt de l'activité en cours

Les associations en épilepsie

Si vous avez des inquiétudes ou des questions concernant l'épilepsie ou si vous voulez partager vos idées, contactez votre association locale en épilepsie. Cette association pourra vous fournir l'information la plus récente sur les soins médicaux ou le mode de vie approprié. Des progrès constants concernant l'information, la recherche ou la technologie permettent de mieux comprendre et soigner l'épilepsie.

Pensez à devenir membre de votre association locale en épilepsie. Ces associations ont beaucoup à offrir, notamment des groupes de soutien, programmes, forums éducatifs, sensibilisation du public, bulletins d'information, documentation, références, évènements spéciaux et défense des droits. Devenir membre vous donnera l'occasion d'augmenter vos connaissances sur l'épilepsie, de faire du bénévolat, de développer vos relations dans votre communauté et de partager vos connaissances.

En devenant bénévole au sein de votre association locale en épilepsie, vous pouvez apporter votre contribution à une meilleure compréhension de l'épilepsie dans la population tout en améliorant la qualité de vie de ceux qui en sont atteints. La plupart des associations en épilepsie ont besoin de bénévoles pour participer aux programmes d'entraide, aux activités éducatives, aux tâches administratives et aux levées de fonds. On demande également des bénévoles pour siéger aux conseils d'administration et sur des comités.

Votre organisation locale en épilepsie peut vous aider, mais vous pouvez aussi offrir du soutien aux personnes qui vivent avec l'épilepsie. Vous impliquer vous permet de faire une différence positive dans votre communauté. Contactez votre association ou téléphonez sans frais au 1 866 374-5377 où l'on vous mettra en contact avec l'organisation locale la plus près de chez vous.

Conseils pour les professionnel(le)s et les aidant(e)s

- Acceptez vos limites et n'hésitez pas à demander de l'aide au besoin.
- Surveillez votre bien-être émotionnel et physique. Il peut être épuisant de prendre soin des autres. Si vous avez besoin de soutien, parlez-en à un ami, à un membre de la famille ou à un professionnel. C'est en prenant soin de vous que vous pourrez prendre soin des autres.
- Portez une attention sur les symptômes de stress tels que l'insomnie, l'irritabilité, maux de tête et solitude. Un sommeil adéquat, de l'exercice physique ainsi qu'une alimentation saine permettent de diminuer le stress.
- Prenez du temps pour faire ce qui vous fait plaisir, que ce soit de l'exercice, de la lecture ou des sorties entre amis.
- Soyez indulgents envers vous-même.
- Faites partie d'un groupe de soutien. Votre association locale en épilepsie peut vous orienter vers un groupe ou encore vous mettre en contact avec des personnes confrontées à des difficultés similaires.
- Apprenez-en d'avantage à propos de l'épilepsie. Ces connaissances seront pour vous un outil précieux.

Collection éducative sur l'épilepsie

Voici quelques titres des brochures de la collection :

- L’épilepsie : un aperçu
- Vivre avec l’épilepsie
- L’épilepsie : un guide pour les parents
- J'apprends ce qu'est l'épilepsie : un livre interactif pour les enfants
- Les adolescents et l’épilepsie
- L’épilepsie : un guide pour les enseignants
- Les femmes et l’épilepsie
- Les personnes âgées 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 en épilepsie au 1-866 -EPILEPSY (374-5377) pour obtenir de plus amples informations ou pour commander des exemplaires de ces brochures. Tous les livrets sont téléchargeables gratuitement en format PDF sur www.edmontonepilepsy.org

© Edmonton Epilepsy Association, 2022

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

Canadian League
Against Epilepsy



La Ligue Canadienne Contre l'Épilepsie

1-519-433-4073

Courriel : info@claegroup.org

Site Internet: www.clae.org

1 866-EPILEPSY

Cette série de brochures sur l'épilepsie est un projet de l'**Association en épilepsie d'Edmonton**.
www.edmontonepilepsy.org
11215, Groat Road, Edmonton, Alberta, T5M 3K2
Téléphone : 780-488-9600
Sans frais : 1-866-374-5377
Télécopieur : 780-447-5486
info@edmontonepilepsy.org