



UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Élaboration d'outils de formation sur
l'épilepsie à l'intention du milieu scolaire

Par

Marie-Hélène Gauthier

Essai présenté à la Faculté d'éducation

En vue de l'obtention du grade de

Maître en éducation, M. Éd.

Adaptation scolaire et sociale

Avril 2009

© Marie-Hélène Gauthier, 2009

2 D-30
2009
G37
EX.2

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté d'éducation

Élaboration d'outils de formation sur
l'épilepsie à l'intention du milieu scolaire

Marie-Hélène Gauthier

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

_____ Présidente ou président du jury

_____ Directrice ou directeur de recherche

Essai accepté le _____

RÉSUMÉ

Notre système d'éducation actuel favorise l'intégration scolaire des enfants ayant des troubles d'apprentissage et des troubles de comportement. Ces troubles peuvent être occasionnés par une maladie chronique, par exemple l'épilepsie. Les enseignants ne possèdent pas toujours les connaissances nécessaires pour faciliter l'intégration scolaire et sociale des élèves épileptiques. En se basant sur la théorie et le modèle écobiosystémique de Bronfenbrenner ainsi que sur une recension d'écrits exhaustive, une présentation *Power point* ainsi qu'un dépliant informatif ont été créés afin de combler les lacunes de formation des enseignants au sujet de l'épilepsie et ainsi donner aux enfants épileptiques de meilleures chances de réussite scolaire et sociale.

Cet essai est dédié à la mémoire de mon demi-frère Robert Gauthier (1958-2008).

Son courage et sa détermination ont été source d'inspiration.

MERCI à
Michèle Venet,
David,
Isabelle et Louis,
Marie-France,
tous ceux et celles qui m'ont
encouragée et appuyée au cours de cette aventure.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	3
INTRODUCTION	7
1. LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	8
1.1 Le point de départ de mon essai	8
1.2 Le contexte social	9
1.3 Le contexte scolaire.....	9
2. LE CADRE CONCEPTUEL.....	10
2.1 Le cadre théorique	10
2.1.1 <i>La théorie de Bronfenbrenner</i>	11
2.1.2 <i>Le modèle écobiosystémique de Bronfenbrenner</i>	11
2.1.3 <i>L'enfant épileptique au cœur de la théorie et du modèle de Bronfenbrenner</i> ...	12
2.2 La recension d'écrits.....	13
2.2.1 <i>L'épilepsie</i>	13
2.2.2 <i>Le diagnostic</i>	19
2.2.3 <i>Les effets de l'épilepsie : inadaptations scolaires et sociales</i>	19
2.2.4 <i>Les effets sur la famille, les parents et la fratrie</i>	25
2.2.5 <i>Les attitudes face à l'épilepsie</i>	27
2.2.6 <i>Les attitudes de l'enseignant face à l'épilepsie</i>	30
2.2.7 <i>Les connaissances de l'enseignant au sujet de l'épilepsie</i>	30
2.2.8 <i>La sensibilisation des enseignants</i>	32
3. LES OBJECTIFS DE RECHERCHE	33
3.1 L'objectif principal de recherche.....	34
3.2 Les objectifs spécifiques.....	34
4. LA MÉTHODOLOGIE.....	34
4.1 Le contenu de la conférence	35
5. LES RÉSULTATS	35
5.1 La présentation power point	36
5.2 Le questionnaire	53
5.3 Le dépliant informatif.....	54
6. LA DISCUSSION	57
CONCLUSION	61
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	63

INTRODUCTION

Les élèves atteints d'une maladie chronique sont généralement intégrés en classe « régulière ». Cette intégration demande que l'élève, ses enseignants et ses camarades de classe s'adaptent aux répercussions de cette maladie en classe. Pour être en mesure de faciliter l'intégration scolaire et sociale de l'élève, l'enseignant devra avoir une bonne connaissance de cette maladie chronique. Certaines problématiques vécues par les élèves, par exemple les allergies alimentaires, l'asthme et le diabète sont maintenant très bien connues et comprises par les enseignants. Ce n'est pas le cas de l'épilepsie, qui encore aujourd'hui, reste ignorée par le système scolaire québécois. Les enseignants n'ont pas toujours les connaissances nécessaires pour intervenir adéquatement auprès des élèves épileptiques. Il y a peu de documentations à ce sujet et cette problématique n'est pas incluse dans le curriculum de la formation initiale des enseignants. Il est donc nécessaire d'informer rapidement et efficacement les enseignants pour que l'intégration scolaire et sociale de chaque élève épileptique soit une expérience positive.

Dans le travail qui suit, vous retrouverez, en premier lieu, la problématique de ce projet. Celle-ci sera définie par la représentation de l'épilepsie dans notre société et dans notre système scolaire et la raison du choix de mon sujet à savoir, mon épilepsie. La théorie et le modèle écobiosystémique de Bronfenbrenner seront explicités et l'enfant épileptique sera placé au cœur de ce modèle afin de bien comprendre de quelle façon il est possible de l'aider. Ensuite, une recension d'écrits permettra de mieux cibler les difficultés rencontrées par l'élève épileptique et aussi d'alimenter la stratégie de formation des enseignants du primaire au sujet de l'épilepsie qui sera élaborée dans le cadre de cet essai. Cette stratégie aura comme objectif d'informer les enseignants afin de favoriser un meilleur développement de l'enfant épileptique et de les former pour qu'ils soient en mesure de transmettre leurs connaissances au sujet de l'épilepsie à leurs élèves

1. LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

1.1 Le point de départ de mon essai

Mon épilepsie a été diagnostiquée en 1996. J'étais alors au secondaire. Ce trouble neurologique est venu changer ma vie. J'ai fait cinq crises d'épilepsie depuis le diagnostic. La dernière est survenue, il y a six ans. Mon épilepsie est maintenant bien contrôlée par ma médication et je poursuis normalement ma scolarisation. Par contre, lorsque je faisais une crise épileptique au secondaire, j'avais beaucoup plus de difficulté à apprendre par cœur des notions pour un examen. Ma mémoire était affectée par les crises. Je prenais des heures pour apprendre ce qu'avant la crise j'apprenais en une demi-heure. J'ai dû, à plusieurs reprises, renseigner mes enseignants au sujet de l'épilepsie. Au cégep, par exemple, dès le début de la session, je donnais aux enseignants de la documentation pour qu'ils comprennent bien ce qu'était l'épilepsie et ce que je vivais. À une occasion, lors d'une fin de session, mes examens ont été reportés, car j'avais fait une crise et j'avais besoin de plus de temps pour étudier. Mes capacités mnémoniques étaient affectées par la crise. J'ai aussi dû m'adapter aux effets de l'antiépileptique. Au départ, je m'endormais constamment, mais avec le temps cet effet s'est dissipé. De plus, je devais m'absenter quelques jours par année scolaire pour être au rendez-vous avec le neurologue et effectuer les tests médicaux nécessaires pour ajuster le dosage de mon antiépileptique.

À la maison, j'ai dû adopter un rythme de vie plus régulier. Je devais absolument prendre mes médicaments à tous les jours. Mes parents étaient inquiets et me surprotégeaient. Les restrictions imposées par mes parents étaient difficiles à accepter pour une adolescente. Ils ont tout fait pour m'aider à surmonter cette épreuve et à vaincre les difficultés. Ces bouleversements et les effets secondaires des médicaments auraient pu avoir un impact majeur sur ma scolarisation, mais heureusement mon expérience scolaire a été positive. Ce n'est pas le cas de tous les enfants épileptiques. Certains d'entre eux éprouvent de nombreux problèmes et leur scolarité est une épreuve difficile.

1.2 Le contexte social

L'Organisation mondiale de la santé évalue la prévalence de l'épilepsie à 8,2 cas par 1000 habitants. On estime que 61 500 Québécois sont actuellement traités pour l'épilepsie dont 30 750 enfants. L'incidence de l'épilepsie chez les enfants au Québec est de 1875 nouveaux cas diagnostiqués par année (Larbrisseau et Vanasse, 2007).

L'épilepsie est méconnue de la population (Jacoby, 2002). Les anciens mythes au sujet de ce trouble neurologique subsistent et les peurs ancestrales persistent (Dell, 1986). Ce sujet est encore tabou dans notre société. Les préjugés négatifs et les fausses informations circulent encore abondamment (Kraus, Gondek, Krumholz, Paul et Shen, 2000) et les médias propagent une image horrible de l'épilepsie (Baxendale et O'toole, 2007; Fatovic et Durrigi, 2001; Wolf, 2000). Plusieurs personnes épileptiques sont stigmatisées (Buck, Jacoby, Baker, Lyes et Steen, 1999) et doivent vivre avec les malheureuses conséquences de cette stigmatisation.

1.3 Le contexte scolaire

L'épilepsie n'est pas prise en compte par le système scolaire québécois. Les élèves épileptiques sont souvent intégrés en classe "régulière" mais les enseignants de ces classes n'ont pas de formation particulière au sujet de l'épilepsie. À ma connaissance, il n'existe qu'un guide d'intervention en français à l'usage de l'équipe-école portant sur l'épilepsie et l'enfant lequel a été conçu en 1993 (Cloutier et Couture, 1993). Il n'y a pas de documentation disponible pour les enseignants dans les écoles et le sujet n'est pas abordé au cours de la formation initiale des enseignants.

Lorsque l'élève épileptique présente des comorbidités associées, il peut être scolarisé en classe "spéciale". Lorsqu'il n'en présente aucune, il est considéré comme un élève à risque et il n'est inclus dans aucune des catégories élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage ou d'adaptation (EHDAA) décrites par le ministère de l'éducation, des loisirs et du sport (Gouvernement du Québec, 2007). Il n'a donc pas le droit à plus de ressources pour l'aider. L'élève épileptique est à risque. En effet, il présente des facteurs de vulnérabilité susceptibles d'influer sur ses apprentissages ou son

comportement et ainsi le placer en échec scolaire ou de socialisation, si une intervention rapide n'est pas effectuée (*Ibid.*). Cependant, le système scolaire ignore ce risque en fermant les yeux sur l'épilepsie.

Même s'il croit ne pas avoir d'élève épileptique dans sa classe, l'enseignant doit être bien informé au sujet de l'épilepsie. Il n'est pas rare que les parents ne révèlent pas l'épilepsie de leur enfant à l'enseignant, ni à la direction de l'école parce qu'ils craignent que leur enfant soit étiqueté et jugé en raison de son trouble neurologique (Katzenstein, Fastenau, Dunn et Austin, 2007). En plus de mettre l'enfant en danger, cette situation le prive d'un soutien important de son enseignant et de la collaboration parent-enseignant. L'enseignant doit alors toujours être prêt à intervenir car il n'est pas exclu qu'un de ses élèves puisse faire sa première crise en classe. En outre, l'enseignant connaissant bien les symptômes de l'épilepsie pourrait être en mesure de détecter les indices qui pourraient révéler une épilepsie. Par exemple, l'enseignant peut penser qu'une enfant est souvent dans la lune, quand en réalité, il s'agit de crises de type absence. Toutes ces situations permettent de constater qu'il est essentiel que tous les enseignants, en tant que professionnels, soient plus sensibilisés à la question.

Les enseignants possèdent des connaissances de base sur ce trouble neurologique, mais ils sont moins bien renseignés en ce qui a trait aux rapports qui peuvent exister entre les crises et l'apprentissage ou l'adaptation affective, comportementale et sociale de l'enfant (Elliott, Lack et Smith, 2004). Malgré le fait que la tâche des enseignants du primaire soit lourde, il serait indispensable qu'ils prennent le temps de connaître les particularités des élèves épileptiques et les premiers soins à appliquer en cas de crise. Une formation des enseignants au sujet de l'épilepsie leur permettra de mieux intervenir auprès des élèves épileptiques et de leur famille et ainsi de mieux répondre à leurs besoins.

2. LE CADRE CONCEPTUEL

2.1 Le cadre théorique

La problématique exposée sera traitée selon la théorie et le modèle écobiosystémique de Bronfenbrenner. Compte tenu de l'incidence de l'épilepsie dans les

différents milieux de vie de l'enfant cette approche théorique permettra de mieux comprendre la réalité vécue par l'enfant épileptique et son entourage et d'envisager une solution réaliste à la problématique.

2.1.1 La théorie de Bronfenbrenner

Au cœur de la théorie écobiosystémique de Bronfenbrenner se trouve l'enfant qui évolue dans un large système où s'expriment de nombreuses influences qui viennent toutes orienter son développement. Les interactions, progressivement plus complexes et réciproques, entre l'enfant et une personne, un objet ou un symbole permettent le développement de l'enfant. Pour que ces interactions, appelées processus proximaux, soient efficaces, elles doivent advenir régulièrement sur une longue période de temps (Bronfenbrenner et Morris, 1998). L'effet de ces processus sur le développement de l'enfant varie en fonction de ses dispositions à l'action, de ses ressources et de ses exigences. Certains enfants ont un tempérament les prédisposant à réagir à leur environnement et à s'engager dans des activités de plus en plus complexes. Ils sont des agents actifs de leur développement, tandis que d'autres sont plutôt des agents passifs, ce qui peut nuire à leur développement. Les ressources de l'enfant sont définies par son bagage génétique. Certains états peuvent limiter ou désorganiser le fonctionnement de l'organisme de l'enfant (défauts génétiques, petit poids à la naissance, handicap physique, maladie sévère et persistante, dommages cérébraux) ce qui influence sa capacité d'interagir avec son environnement. Sa capacité d'inviter ou au contraire de décourager les processus proximaux correspond aux exigences de l'enfant, dernier élément ayant un effet sur les processus proximaux (*Ibid.*).

2.1.2 Le modèle écobiosystémique de Bronfenbrenner

Le modèle théorique de Bronfenbrenner, découpe et classifie l'environnement de l'enfant en quatre systèmes dynamiques, emboîtés, interdépendants et en perpétuelle interaction : les microsystèmes, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Les relations vécues à l'intérieur d'un de ces systèmes influencent et sont influencées par les

relations développées dans les autres systèmes. Les microsystèmes réfèrent aux systèmes avec lesquels l'enfant a un contact direct (famille, école, amis, voisins). C'est dans ces systèmes que se produisent les processus proximaux. Le mésosystème correspond aux relations entre deux microsystèmes de l'enfant (famille et l'école). L'exosystème regroupe les relations entre plusieurs systèmes dont au moins un n'est pas un microsystème de l'enfant (l'environnement travail du parent). Enfin, le quatrième niveau d'influence, le macrosystème se rapporte au contexte socioculturel entourant l'enfant (valeurs, croyances) (*Ibid.*).

2.1.3 L'enfant épileptique au cœur de la théorie et du modèle de Bronfenbrenner

L'épilepsie de l'enfant peut ralentir son développement, car ce trouble neurologique peut avoir un impact sur ses interactions. En effet, comme mentionné précédemment, les ressources de l'enfant étant atteint d'une maladie sévère et persistante sont moindres que celles de l'enfant en parfaite santé. Ce manque de ressources peut avoir un effet négatif sur la qualité des processus proximaux qui sont à la base de son développement. Pour pallier ce manque, l'enseignant de l'élève épileptique devra s'impliquer davantage dans leur relation. L'une des façons d'y arriver sera de bien connaître ce que vit cet enfant et sa famille ce que sera capable de faire un enseignant qui a une bonne connaissance de l'épilepsie. La relation entre l'élève épileptique et l'enseignant en sera modifiée ce qui ne pourra qu'avoir un impact positif sur le développement de l'enfant.

La recension d'écrits effectuée dans le cadre de cet essai confirme que l'épilepsie a aussi un impact sur les quatre systèmes qui entourent l'enfant. Les fausses croyances véhiculées par la société au sujet de l'épilepsie qui composent le macrosystème influencent les trois autres systèmes de l'enfant épileptique et par conséquent le développement de celui-ci. En agissant sur le macrosystème, la formation des enseignants aura aussi des conséquences positives sur tous les autres systèmes puisqu'ils sont tous emboîtés et interdépendants. La formation des enseignants au sujet de l'épilepsie permettra de diminuer la transmission de fausses informations et de préjugés concernant l'épilepsie, ce qui pourrait avoir pour effet d'atténuer le phénomène de stigmatisation. Elle

pourrait aussi avoir des effets positifs au sein de l'exosystème. Les institutions politiques et culturelles pourront faire preuve d'une plus grande ouverture d'esprit concernant l'épilepsie. Les médias traceront un portrait plus réaliste de ce trouble neurologique. À l'intérieur du mésosystème, l'enseignant ayant une bonne connaissance de l'épilepsie, pourra établir un meilleur contact avec les parents de l'enfant épileptique. Cette formation aura également un effet bénéfique sur la relation entre l'enfant épileptique et son enseignant mais aussi sur tous les autres microsystèmes de l'enfant.

Offrir à l'enseignant une formation au sujet de l'épilepsie aura pour effet, si l'on s'appuie sur la théorie et le modèle de Bronfenbrenner, d'améliorer les relations entre l'enfant épileptique et son environnement immédiat ce qui par conséquent favorisera son développement.

2.2 La recension d'écrits

Les articles ayant servi à la rédaction de la recension d'écrits suivante ont été identifiés à l'aide des moteurs de recherche ERIC, PSYCINFO et FRANCIS et ne datent pas de plus de dix ans auxquels se sont ajoutés des articles moins récents en feuilletant les références des textes sélectionnés au départ. Ces articles proviennent tous de périodiques scientifiques révisés par les pairs. Les principaux mots-clés ou expressions utilisés pour nos requêtes sont les suivants : *epilepsy, seizures, teacher, teacher attitude, teacher expectations, teacher role, classroom, student, pupil, student characteristics, academic ability, student behavior, child, children, learning problem, learning disabilities, behavior disorder, peer relationship, educational needs, family life, father, mother, parent, sister, brother, friends*. Cette recension d'écrits permettra de cerner l'ampleur de la problématique et ses répercussions sur les différents systèmes de l'enfant épileptique.

2.2.1 L'épilepsie

L'épilepsie est une affection du système nerveux central qui se manifeste sous forme de crises provoquées par le dysfonctionnement passager des cellules cérébrales. Chez la personne épileptique, l'équilibre existant entre les mécanismes excitateurs et

inhibiteurs des milliards de cellules nerveuses est parfois perturbé. Suite à ce déséquilibre occasionné par une perturbation du fonctionnement électrique, de nombreuses cellules nerveuses subissent une décharge simultanée trop forte. C'est à ce moment que la crise d'épilepsie survient (Larbrisseau et Vanasse, 2007). Le diagnostic d'épilepsie ne peut être posé que lorsque l'individu a plus d'une crise (Thomas et Arzimanoglou, 2003). En effet, on ne parle pas d'épilepsie lorsqu'il s'agit d'une crise unique survenue dans des circonstances particulières (intoxication, manque d'oxygène, convulsions fébriles). Les crises de ce type sont des crises accidentelles qui accompagnent un dysfonctionnement transitoire et réversible du système nerveux central (*Ibid.*).

Au moment de la crise, le cerveau peut être impliqué en partie ou dans son ensemble. Ainsi, la crise peut débuter dans une partie du cerveau pour ensuite se propager à tout le cerveau. Selon le type d'épilepsie, les crises se manifestent et se déroulent de manière différente. La classification internationale des crises épileptiques distingue trois principaux groupes de crises : les crises généralisées, les crises partielles et les inclassables. Lors des crises généralisées, la décharge épileptique se propage aux deux hémisphères. La perte de conscience est le symptôme commun des crises généralisées, mais il en existe plusieurs types que l'on distingue selon les manifestations motrices et végétatives associées. La crise généralisée peut être convulsive, par exemple dans le cas des crises tonico-cloniques, ou non convulsives dans les cas d'absences brèves. Lors d'une crise partielle, la décharge épileptique apparaît dans une partie limitée du cortex cérébral. Les crises partielles sont réparties en deux groupes. Les crises partielles simples pendant lesquelles il n'y a aucune modification de la conscience et les crises partielles complexes durant lesquelles il y a altération de la conscience pouvant survenir instantanément ou secondairement. Les crises partielles complexes secondairement généralisées résultent de la propagation de l'activité épileptique à plusieurs zones du cortex cérébral. Une crise reste inclassable lorsque les renseignements cliniques sont insuffisants pour établir un diagnostic (Baldy-Moulinier, 1997 ; Lortie, 2007; Thomas et Arzimanoglou, 2003). Le tableau ci-dessous présente la classification complète des crises épileptiques.

Tableau 1 : La classification des crises épileptiques

Type de crise	Appellation de la crise	Durée de la crise	Manifestations pendant la crise	Manifestations après la crise
Crises généralisées : Impliquent d'emblée les deux hémisphères cérébraux	Tonico-clonique	2 à 5 minutes	Perte de conscience, chute, corps devient rigide, tremblements convulsifs agitent les membres, salivation abondante, morsure de la langue, perte de contrôle de la vessie	Reprend peu à peu conscience, fatigue, besoin de dormir
	L'absence	5 à 30 secondes	Brève perte de conscience, non accompagnée de chute, arrêt de l'activité en cours, semble dans la lune, ne répond pas si on lui parle, regard fixe ou clignotement des paupières	Reprend ses occupations comme si rien ne s'était passé
	Myoclonique		Brèves et imprévisibles secousses des muscles	
	Atonique		Perte du tonus musculaire qui peut occasionner une chute soudaine	
	Tonique		Contraction musculaire de courte durée associée à une perte de conscience mais non accompagnée de convulsions	
Crises partielles : Débute dans une région d'un hémisphère cérébral	Simple		Pas de perte de conscience, convulsions isolées d'un seul membre, phénomènes sensitifs, impressions particulières	
	complexe	2 à 5 minutes	Altération plus ou moins prononcée de la conscience, mouvements involontaires ou semi-volontaires inappropriés (marcher sans but, tirer sur ses vêtements, mâchonner, agiter ses doigts, avoir l'air de chercher quelque chose)	Confusion et fatigue Ne garde aucun souvenir de l'évènement

(Inspiré de Cloutier et Couture, 1993)

L'état de mal épileptique se caractérise par une crise épileptique qui persiste suffisamment longtemps ou se répète à des intervalles suffisamment brefs pour créer une condition épileptique fixe et durable (Lortie, 2007). La crise prolongée dure entre 10 à 30 minutes (Thomas et Arzimanoglou, 2003). Environ 2 % des personnes en état de mal épileptique en mourront. À partir de 30 minutes d'état de mal épileptique convulsif, des dommages cérébraux risquent de survenir (Lortie, 2007).

L'aura est une « impression subjective prémonitoire, de nature variée, que l'individu reconnaît comme étant un indice ou avertissement d'un début de crise » (Larbrisseau et Vanasse, 2007, p.19). Elle annonce une crise partielle et permet à l'individu de se mettre à l'abri de tout danger (Cloutier et Couture, 1993). Les signes diffèrent pour chaque individu. Certains ressentiront une sensation de nausée, des palpitations, un changement de température du corps, une frayeur soudaine, des illusions visuelles, auditives, olfactives ou gustatives ou une sensation de « déjà vu » ou de « jamais vu ». Mais ce n'est pas toutes les personnes épileptiques qui sentent ces signes annonciateurs (Ibid.).

Lorsque l'étiologie de l'épilepsie est connue, on parle d'épilepsie symptomatique. Ce type d'épilepsie résulte d'une affection définie du système nerveux central (maladie cérébrovasculaires, anomalies du développement du système nerveux central, traumatismes crâniens, tumeurs cérébrales, infections du système nerveux central, maladies dégénératives, etc.). Lorsque l'on ignore l'étiologie de l'épilepsie et que le développement du patient est normal, on parle d'épilepsie idiopathique. Si par contre, le développement ou le fonctionnement cognitif est anormal, on parle d'épilepsie cryptogénique. Chez environ 65 à 70 % des patients, l'étiologie reste inconnue (Major et Diadori, 2007). On croit que les épilepsies idiopathiques sont d'origine génétique, mais à ce jour, peu de gènes ont été identifiés (Lortie, 2007).

Les facteurs favorisants augmentent la probabilité de survenue d'une crise. Plus de la moitié des patients ayant fait une crise reconnaissent la présence d'un facteur favorisant

et le tiers l'association d'au moins deux facteurs favorisants (Hamelin et Vercueil, 2007). Le stress, la dette de sommeil, le cycle veille-sommeil, le cycle menstruel, les facteurs systémiques (métaboliques, respiratoires, thermiques) et les facteurs médicamenteux et toxiques représentent des facteurs favorisants. La personne épileptique qui sait identifier les facteurs favorisant ses crises peut se protéger contre la survenue d'une crise en adaptant ses activités, son environnement ou en prenant des mesures thérapeutiques ponctuelles (*Ibid.*).

Les facteurs déclenchants sont à l'origine immédiate d'une crise. Lorsque plusieurs crises d'épilepsie sont provoquées par un même facteur déclenchant, on parle d'épilepsie réflexe ou photosensible. La photosensibilité, le langage, les activités mentales et praxiques, les activités sensorimotrices et auditives peuvent constituer des facteurs déclenchants. Reconnaître ces facteurs permet d'adapter les activités de la personne épileptique en fonction de l'exposition aux facteurs déclenchants (*Ibid.*).

La médication est la première forme de traitement administrée à l'individu épileptique. Les antiépileptiques ne guérissent pas l'épilepsie et n'ont pas d'effet sur la durée de la maladie. Ils permettent au patient d'avoir une vie aussi normale que possible en l'empêchant de faire des crises. (D'Anjou et Lortie, 2007). Ces médicaments permettent de contrôler les crises chez environ 70 à 80 % des personnes épileptiques. Il est très important que la médication soit prise de façon régulière. De nombreux anticonvulsivants existent pour contrôler chaque type de crise, mais la majorité d'entre eux causent beaucoup d'effets secondaires (Cloutier et Couture, 1993).

Malheureusement, 20 à 30 % des personnes épileptiques développent une épilepsie réfractaire, ce qui veut dire que leurs convulsions fréquentes persistent malgré plusieurs types de médication administrée. Afin d'optimiser la qualité de vie de l'enfant et son fonctionnement global, on ajoute au traitement médicamenteux divers traitements tels que la diète cétogène, le stimulant du nerf vague et la chirurgie palliative (Rossignol, Benoît, Lortie et Carmant, 2007).

La diète cétogène est extrêmement stricte et se caractérise par une prépondérance de lipides par rapport aux glucides dans l'alimentation. Elle engendre un état métabolique similaire à celui observé après un jeûne et entraîne la production massive de cétones dans le sang (*Ibid.*). L'enfant suivant cette diète consommera 90 % de lipides, 6 % de protéines et 4 % de glucides. Une diète normale est constituée de 35 % de glucides. L'enfant aura le droit d'ingérer de la crème 35 %, de l'huile, de la viande, du poisson, du fromage, des œufs et de petite quantité de fruits et de légumes. En aucun cas, il n'a le droit de consommer des produits céréaliers ou des sucreries. Cette diète est efficace pour tous les types d'épilepsie (*Ibid.*).

Le stimulateur du nerf vague est constitué d'un petit boîtier placé sous la peau au niveau du thorax et de très minces fils électriques qui permettent de stimuler le nerf vague en transmettant des influx électriques (Rossignol, Benoît, Lortie et Carmant, 2007). La simulation du nerf vague permet d'atténuer les effets de la crise en augmentant l'inhibiteur principal du cerveau. Les études ont montré une réponse favorable au traitement chez 35 à 50 % des enfants (*Ibid.*).

Deux types de chirurgie sont pratiqués pour enrayer les crises. Une chirurgie ciblée du foyer épileptique peut être offerte lorsqu'on peut définir clairement le foyer épileptique chez le patient, que la zone d'où provient l'activité épileptique n'est pas indispensable au fonctionnement normal de l'enfant et lorsque les risques de la chirurgie sont moins importants que les bénéfices de celle-ci (*Ibid.*). S'il y a complication suite à l'opération, le patient peut perdre sa vision dans les quadrants supérieurs des champs visuels, perdre sa motricité d'un côté de son corps et éprouver des difficultés de langage. Plusieurs mois de réadaptation seront nécessaires pour que le patient récupère ses fonctions (*Ibid.*).

Lorsqu'il y a plusieurs foyers épileptiques situés dans un seul hémisphère du cerveau, les médecins peuvent effectuer une hémisphérectomie. Lors de cette procédure, l'hémisphère malade est isolé de l'hémisphère normal en coupant toute communication entre les deux. Après l'opération, il y a paralysie d'un côté du corps et perte de la moitié du champ visuel chez 21 % des patients. Au cours de l'année qui suit l'opération, ces

déficits seront partiellement récupérés. De plus, 18 % des patients opérés développeront une hydrocéphalie. Il existe aussi quelques chirurgies palliatives qui permettent de diminuer la fréquence et l'intensité des crises. Comme pour toute opération, celle-ci comporte des risques d'infections (*Ibid.*).

2.2.2 *Le diagnostic*

La démarche et les techniques d'investigation qui mènent au diagnostic d'épilepsie permettent aussi de définir son type et sa cause. Suite à cela, une médication appropriée est prescrite et un pronostic à long terme est établi. Malgré les progrès des technologies, les outils les plus utiles pour poser un diagnostic d'épilepsie restent l'histoire et le suivi cliniques de l'enfant. À l'aide d'un questionnaire et d'un examen physique, le médecin détermine si les symptômes sont bien ceux de l'épilepsie. Pour confirmer le diagnostic, classer le type d'épilepsie, localiser le foyer épileptique et prendre une décision quant à l'introduction ou l'arrêt de la médication, le médecin a recourt à l'électroencéphalogramme (EEG). L'EEG mesure l'activité électrique produite par le cerveau à l'aide de 21 électrodes placées sur le cuir chevelu de façon précise. L'imagerie cérébrale (scanner, imagerie par résonance magnétique) permet de préciser l'anatomie cérébrale et d'identifier des lésions potentiellement épileptogènes. Pour effectuer une évaluation préopératoire du patient afin de localiser l'origine du foyer épileptique et de déterminer si les fonctions cérébrales sont normales, les médecins utilisent l'imagerie fonctionnelle (SPECT, PET, IRMF). Ils recourent à l'évaluation neuropsychologique pour déterminer et quantifier l'impact de l'épilepsie sur les fonctions cognitives du patient (Major et Diadori, 2007).

2.2.3 *Les effets de l'épilepsie : inadaptations scolaires et sociales*

L'épilepsie a des répercussions sur la vie scolaire de l'enfant. Il n'est pas rare qu'il doive s'absenter de l'école pour diverses raisons liées à son épilepsie. À l'intérieur d'un échantillon de 50 enfants épileptiques, 88 % d'entre eux ont manqué au moins une journée

d'école au cours de l'année scolaire parce qu'ils avaient eu une crise dans les heures précédant l'entrée à l'école (60 %), pour se présenter à un rendez-vous médical (62 %), pour passer des tests médicaux (Électroencéphalogramme, résonance magnétique, prélèvements sanguins) ou parce qu'ils ont été hospitalisés suite à une crise (Aguiar, Guerreiro, McBrain et Montenegro, 2007). Le tiers des enfants de cet échantillon ont vécu une crise à l'école et suite à cette crise, les deux tiers d'entre eux sont retournés immédiatement à la maison. En plus de ces multiples raisons pour expliquer leurs absences, la plupart des parents des enfants épileptiques de cet échantillon étaient prêts à leur accorder des privilèges. S'ils le désiraient, ils pouvaient passer la journée à la maison ou quitter l'école au moment où ils le désiraient même lorsque les crises étaient contrôlées (*Ibid.*).

Pour assurer le contrôle des crises épileptiques, certains enfants doivent prendre leur médication à l'école. Les enfants devant sortir de la classe pour prendre leur antiépileptique ont plus de difficulté à se faire des amis et à développer des relations amicales que ceux qui n'ont pas à sortir devant tous les autres enfants de la classe pour prendre leur médication. Ils se sentent mis de côté par les autres élèves, ils s'absentent plus souvent de l'école, ils sont embarrassés et ils sont effrayés à l'idée de faire une crise en classe (Anderson, Pharm et Warner, 2000). Les conséquences qu'a la prise de médication en classe sont équivalentes ou pires que les effets qu'auraient des crises non – contrôlées (*Ibid.*). Quitter la classe ou la récréation pour se médicamenter serait aussi très nuisible à l'image de soi de l'enfant épileptique, même lorsque les crises sont contrôlées (*Ibid.*).

Malgré toutes les difficultés qu'ils doivent affronter, les enfants épileptiques sont le plus souvent intégrés à la classe dite « régulière ». En Grande-Bretagne (West Cheshire), on retrouvait en 1996, autant d'enfants épileptiques dans les classes « régulières » que dans les classes spéciales (Tidman, Saravanan et Gibbs, 2003). Les crises épileptiques n'étaient pas contrôlées chez 44 % des enfants épileptiques scolarisés en classe « régulière ». Ceux fréquentant la classe « spéciale » présentaient des problèmes médicaux associés, plus de 50 % avaient un handicap physique sévère (*Ibid.*). Selon les auteurs de cette recherche, les enfants épileptiques ont besoin de supports médicaux et

éducationnels, mais la classe spéciale n'est pas nécessairement le meilleur endroit pour maximiser leur potentiel scolaire et pour améliorer leurs compétences sociales (*Ibid.*). Au Québec, il est difficile d'établir le nombre d'enfants épileptiques fréquentant la classe « spéciale » et la classe régulière, car l'élève épileptique n'est pas compris dans l'appellation « élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage ». (EHDAA) (Gouvernement du Québec, 2007). Les enfants épileptiques présentant des difficultés d'apprentissage ou de comportement sont considérés comme des élèves à risque et ils ne sont pas répertoriés. Par contre, certains élèves épileptiques ayant des comorbidités peuvent être classifiés dans les EHDAA. L'épilepsie de plusieurs enfants reste inconnue des autorités scolaires, ce qui ne facilite pas leur dénombrement (Bradley, 1987).

Les enfants épileptiques présentent fréquemment des difficultés scolaires surtout en arithmétique, en épellation et en lecture (Black et Hynd, 1995). Les nombreuses absences ainsi que les effets secondaires des médicaments peuvent être les raisons de leurs difficultés, mais l'épilepsie en tant que telle, les déficits cognitifs causés par l'épilepsie (Pulliainen et Jokelainen, 1994) ainsi que le fait d'être atteint d'une maladie chronique (Austin, Huberty, Huster et Dunn, 1998) peuvent aussi les provoquer. Cependant, les élèves ayant une épilepsie bien contrôlée ont un rendement scolaire qui répond aux attentes (Williams, Griebel, Lange, Simpson, Phillips, Sharp et Edgar 2001; McNelis, Johnson, Huberty, Austin, 2005) et possèdent des habiletés de mémorisation dans la moyenne (Williams et *al.*, 2001). Par contre, il existe souvent un décalage entre leurs performances scolaires et leurs habiletés intellectuelles (Aldenkamp et Mulder, 1999). Ils sont particulièrement à risque d'avoir un rendement scolaire qui se situe en deçà de leurs capacités.

Peu importe leur type d'épilepsie, les enfants épileptiques peuvent présenter d'importants déficits en lecture. Par exemple, tous les élèves d'un échantillon de trente enfants épileptiques, présentaient en moyenne deux ans de retard par rapport à des enfants du même âge (Vanasse, Béland, Carmant et Lassonde, 2005). Les élèves épileptiques ayant des crises de type absence auront plus de difficulté à lire les mots réguliers que ceux

ayant d'autres types de crises. Il est très important que les interventions effectuées pour prévenir les difficultés de lecture chez les enfants épileptiques se fassent le plus tôt possible (*Ibid.*).

La mémoire verbale ainsi que l'attention sont souvent plus faibles chez les élèves épileptiques ne faisant pas de progrès scolaires satisfaisants (Seidenberg, Beck et Geisser, 1988). Selon Williams, Griebel, Lange, Simpson, Phillips, Sharp et Edgar (2001), les habiletés d'attention auditive seraient plus faibles chez les enfants épileptiques et seraient étroitement liées aux performances scolaires de ceux-ci. Cette hypothèse expliquerait qu'aucun trouble spécifique de l'apprentissage ne soit diagnostiqué chez les enfants épileptiques (Aldenkamp, Overweg-Plandsoen et Diepman, 1999)

Les difficultés d'apprentissage ne sont pas les seules à ralentir le cheminement de l'enfant épileptique. Les troubles de comportement sont aussi très communs (Keene, Manion, Whiting, Belanger, Brennan, Jacob et Humphreys, 2005). Ainsi, le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité ou impulsivité (TDAH), qui peut se répercuter sur les apprentissages et le développement social de l'enfant (Williams, Lange, Phillips, Sharp, Delosreyes, Bates, Griebel, Simpson, 2002), est observé chez 20 à 30 % des enfants épileptiques (Barkley, 1990), comparativement à plus ou moins 4 % dans la population générale (American Psychiatric Association, 1994). De plus, chez les enfants épileptiques ayant fait l'objet d'un diagnostic récent, le taux de symptômes de TDAH serait très élevé même en présence d'une médication destinée à contrôler les crises (Williams *et al.*, 2002).

Selon Becker, Fennell et Carney (2004), les problèmes de comportement chez les enfants épileptiques pourraient être attribuables à une perturbation du sommeil. En effet, les enfants épileptiques ont de moins bonnes habitudes de sommeil (Batista et Nunes, 2007) et fréquemment des troubles du sommeil (Becker et al., 2004). Le type d'épilepsie, la fréquence des crises, les crises nocturnes ainsi que la prise de plusieurs types d'antiépileptiques à la fois amplifieraient les mauvaises habitudes de sommeil (Batista et Nunes, 2007). De plus, il est commun que les enfants épileptiques ressentent une fatigue

excessive quotidienne causée par des troubles du sommeil (Maganti, Hausman, Koehn, Sandok, Glurich et Mukesh, 2006).

En plus d'avoir des troubles d'apprentissage et des troubles de comportement, les enfants épileptiques risquent six fois plus que la population en général d'être atteints de psychopathies. Le fait d'être affligé d'une maladie chronique, d'une part, et que celle-ci touche le système nerveux central, d'autre part, constituent deux facteurs de risque pour ces enfants (Ott, Siddarth, Gubani, Koh, Tournay, Shields et Caplan, 2003). Tous types confondus, le taux de psychopathologie chez les jeunes épileptiques varie entre 21 et 60 % (Caplan, Siddarth, Gurbani, Hanson, Sankar et Shields, 2005). Les troubles anxieux (*Ibid.*) et les troubles intériorisés sont les plus souvent diagnostiqués (Williams, Steel, Sharp, DelosReyes, Phillips, Bates, Lange et Griebel, 2003a). Sur un échantillon de 101 enfants épileptiques, 18 % avaient des symptômes d'anxiété faibles à modérés et 5 % ressentait des symptômes de modérés à sévères. La fréquence d'apparition des symptômes d'anxiété de ce groupe dépassait les normes dans la population en général (*Ibid.*). La nature imprévisible des crises, la peur de la mort, la détresse et la peur des parents, la stigmatisation associée à l'épilepsie et la désinformation à propos de l'épilepsie peuvent prédisposer l'enfant à l'anxiété et aux réponses affectives négatives (Aldenkamp et Mulder, 1999). Le nombre de médicaments anticonvulsifs pris par l'enfant épileptique serait un indice important de son niveau d'anxiété. La sévérité de l'épilepsie de l'enfant pourrait être associée à un haut niveau d'anxiété, mais il est aussi possible que ce soit la polythérapie utilisée lorsque l'épilepsie de l'enfant est sévère qui augmente les symptômes d'anxiété. Lorsque l'enfant épileptique a un trouble d'apprentissage ou un TDAH, il a plus de risque de ressentir de l'anxiété (Williams *et al.*, 2003a).

La dépression, évaluée à l'aide d'instruments auto administrés, varie entre 23 et 26 % (Dunn et Austin, 1999). Chez les enfants épileptiques ayant aussi un diagnostic de TDAH, 61 % souffraient d'un trouble psychiatrique additionnel. Les troubles anxieux ainsi que le trouble d'opposition sont les comorbidités les plus fréquemment décelées chez ces enfants (Gonzalez-Heydrich, Dodds, Withney, MacMillan, Waber, Faraone, Boyer, Mrakotsky, DeMaso, Bourgeois et Biederman, 2007). De plus, l'épilepsie s'accompagne

d'un taux élevé d'idées suicidaires (Caplan *et al.*, 2005). Environ 20 % des 171 enfants épileptiques évalués par Caplan (2005) avaient eu des pensées suicidaires ou planifié leur suicide.

Les troubles psychiatriques des enfants épileptiques sont insuffisamment reconnus donc peu diagnostiqués et peu traités (Wiegartz, Seidenberg et Woodard, 1999; Baki, Erdogan, Kantarci, Akisik, Kayaalp et Yalcinkaya, 2004). Environ 30 % des enfants épileptiques souffrant de psychopathologies reçoivent des services de santé mentale (Ott *et al.*, 2003). Ce taux ridiculement faible peut être attribuable aux professionnels de la santé qui ne remarquent pas les symptômes émotionnels et comportementaux des psychopathologies (Ettinger, Weisbrot, Nolan, 1998) ainsi qu'aux enfants épileptiques et à leurs familles qui ont tendance à minimiser leurs symptômes parce qu'ils ont peur d'être stigmatisés ou parce qu'ils croient que ces symptômes font partie intégrante de la progression normale de l'épilepsie (Ettinger *et al.*, 1998).

En outre, les enfants épileptiques posséderaient de moins bonnes compétences sociales que les enfants ne souffrant pas d'épilepsie (Jakovljevic et Martinovic, 2006). Les multiples crises d'épilepsie généralisées seraient associées à de faibles compétences sociales. Les jeunes filles épileptiques seraient plus touchées que les garçons à cet égard (*Ibid.*). Une évaluation faite par les parents d'enfants épileptiques a permis de déterminer que 65,6 % des garçons avaient des problèmes avec leurs pairs, le taux dans la population générale se situant à 13,4 % (Hanssen-Bauer, Heyerdahl et Erikson, 2007). Par contre, selon Tse, Hamiwka, Sherman et Wirrell (2007), la plupart des enfants épileptiques n'éprouveraient pas de difficulté sur le plan des compétences sociales. Il est à noter qu'il est difficile d'identifier les lacunes sur le plan des compétences sociales chez les enfants épileptiques parce que les symptômes ne sont pas évidents et qu'ils ont pu être présents chez l'enfant bien avant la première crise d'épilepsie (Tse, Hamiwka, Sherman et Wirrell, 2007). Un fonctionnement familial anormal est associé de façon significative à un manque de compétences sociales. Les difficultés d'apprentissage contribueraient aussi aux déficits des compétences sociales en limitant la sensibilité aux normes sociales, en diminuant les habiletés communicatives de l'enfant et en diminuant sa confiance en soi. L'enfant épileptique devrait s'appuyer sur une unité familiale forte pour développer des

compétences sociales appropriées. Sachant cela, il est important de s'assurer que les familles reçoivent de l'aide pour surmonter les obstacles liés à l'épilepsie de l'enfant (*Ibid.*).

2.2.4 Les effets sur la famille, les parents et la fratrie

L'épilepsie diminue considérablement la qualité de vie de l'enfant épileptique, mais aussi celle de sa famille (Baker, Jacoby, Buck, Stalgis et Monnet, 1997). La qualité de vie de la famille est plus vulnérable lorsque l'épilepsie de l'enfant n'est pas contrôlée, lorsqu'elle est accompagnée de comorbidités et lorsque les parents vivent une forte anxiété (Williams, Steel, Sharp, Delosreyes, Phillips, Bates, Lange et Griebel, 2003b). La sévérité de l'épilepsie, le type de traitement, les restrictions imposées dans les activités familiales et l'habileté de la famille à surmonter les difficultés occasionnées par l'épilepsie représentent des facteurs aggravant l'impact psychosocial de l'épilepsie (Camfield, Breau et Camfield, 2001). Les familles d'enfants épileptiques semblent vivre plus de nervosité et de problèmes de fonctionnement familial (Austin, Smith, Risinger et Mcnelis, 1994 ; Ritchie, 1981). La stigmatisation de l'épilepsie ainsi que la perte de contrôle ressentie par les parents face à l'épilepsie affectent les capacités d'adaptation de la famille et favorisent l'anxiété familiale (Seidenberg et Berent, 1992 ; Austin, Dunn, Huster et Rose, 1998).

Un manque de connaissances au sujet de l'épilepsie influence négativement les perceptions que le parent a de cette affection (Shore, Austin, Musick, Dunn, McBride et Creasy, 1998). Par contre, plus le temps passe après le diagnostic et plus l'attitude parentale au sujet de l'épilepsie devient positive (Austin et McDermott, 1988). Les parents ayant plus de difficulté à accepter le diagnostic de leur enfant vivent un haut niveau de stress (Sheeran, Marvin et Pianta, 1997) et risque de vivre des problèmes d'attachement avec leur enfant (Marvin et Pianta, 1996). La qualité de la relation parent-enfant diminue lorsque les crises de l'enfant restent incontrôlées (Otero et Hodes, 2000). Les parents soutiendraient moins leur enfant épileptique, mais seraient portés à le surprotéger (Kitamoto, Kurokawa, Tomita, Maeda, Sakamoto et Ueda, 1988). On pourrait penser que

la surprotection de l'enfant épileptique par le parent entraîne des conséquences négatives pour celui-ci. Étonnamment l'engagement émotionnel excessif du parent ainsi que la surprotection peuvent générer des effets positifs sur les mécanismes d'adaptation de l'enfant étant atteint d'une maladie chronique et même sur son rétablissement (Meijer et Oppenheimer, 1995).

Il est commun que les parents d'enfants épileptiques souffrent du trouble de stress post-traumatique et de dépression majeure (Iseri, Ozten et Aker, 2006). La prévalence de ces troubles est aussi forte chez ces parents que chez les survivants de tremblements de terre (Tural, Aker, Onder, Yuksel, Kilic, Ozten et Cerit, 2004). Environ 30 % des mères d'enfants épileptiques risquent de souffrir de dépression (Shore, Austin et Dunn, 2004). Le taux de prévalence de la dépression chez ces mères est plus élevé que chez les mères des groupes témoins (Hodes, Garralda, Roses et Schartz, 1999). L'anxiété de la mère peut avoir un effet néfaste sur le développement social de l'enfant épileptique (Chapieski, Brewer, Evankovich, Culhane-Shelburne, Zelman et Alexander, 2005). Le stress vécu par les parents est accru si l'enfant épileptique a de la difficulté à fonctionner ou s'il a un tempérament difficile (Rodenburg, Meijer, Dekovic et Aldenkamp, 2007).

L'épilepsie bouleverse la vie de l'enfant, des parents, mais aussi celle de la fratrie (Tsuchie, Guerreiro, Chuang, Baccin et Montenegro, 2006). Dans un échantillon de 127 frères et sœurs d'enfant épileptiques, Tsuchie et ses collègues ont pu déterminer que 53 % des frères et des sœurs des enfants épileptiques étaient effrayés et 60,5 % étaient tristes suite au diagnostic d'épilepsie. Dans les cas où les crises épileptiques de leur frère ou de leur sœur sont contrôlées, ils sont beaucoup plus à l'aise face à l'épilepsie, mais ils n'en parlent généralement pas avec leurs amis. En effet, la moitié de l'échantillon n'en avait jamais parlé à leurs amis. Plusieurs enfants (41,7 %) se sentent responsables de leur frère ou de leur sœur épileptique. Ces enfants vont même jusqu'à arrêter leur jeu pour faire tout ce que leur frère ou sœur épileptique désire. De plus, 67,7 % des enfants interrogés croient que leurs parents sont plus attentifs aux besoins de leur frère ou sœur épileptique. Il n'est pas étonnant que 11 % des enfants désirent être épileptiques pour avoir plus d'attention de la part de leurs parents. La majorité des enfants de l'échantillon connaît les procédures

d'urgence et est prête à prendre soin de leur frère ou sœur en cas de crise. Malgré le fait qu'ils connaissent les premiers soins à donner au moment de la crise, ils ont très peur lorsque celle-ci survient. (*Ibid.*)

La cohésion familiale ainsi que le support social permettent de diminuer le niveau de stress de la famille d'un enfant épileptique (Rodenburg *et al.*, 2007). Le stress parental s'atténue lorsque de forts liens sont tissés entre les membres de la famille (*Ibid.*). Celle-ci doit aussi s'entourer de personnes ressources qui l'épauleront et qui l'aideront à répondre à ses besoins et à ceux de l'enfant épileptique (Austin, Dunn, Johnson et Perkins, 2004). L'anxiété parentale s'amointrit lorsque la famille participe à un programme d'éducation et de soutien psychologique (Williams *et al.*, 2003b). Les groupes d'entraide ont une influence positive sur la famille (Fernandes, Cabral, Araujo, Noronha et Li, 2005). Ils donnent l'opportunité aux parents d'enfants épileptiques de partager leurs peurs et leurs soucis (Austin *et al.*, 2004) et d'acquérir des connaissances au sujet de l'épilepsie. Cette éducation permet une meilleure compréhension de l'épilepsie et prévient les problèmes parentaux (Fernandes et de Souza, 2001). Les interventions ayant pour but d'aider la mère à surmonter son stress peuvent pallier les problèmes d'adaptation de l'enfant épileptique (Chapieski *et al.*, 2005). Suite aux résultats de leur recherche, Fernandes, Cabral, Araujo, Noronha et Li (2005) souhaiteraient qu'un soutien psychologique soit offert à l'enfant épileptique et à sa famille lorsque le diagnostic d'épilepsie est posé.

2.2.5 Les attitudes face à l'épilepsie

Les récentes études effectuées mondialement montrent une amélioration de l'attitude de la population face à l'épilepsie même s'il n'y a pas de différence marquée de la connaissance (Jacoby, 2002). Par contre, cette évolution de l'attitude face à l'épilepsie peut être faussée par la désirabilité sociale des répondants (Myers et Spencer, 2004). Même si l'attitude face à l'épilepsie semble meilleure, les crises d'épilepsie font encore émerger chez les gens des sentiments négatifs (Kobau et Price, 2003). En Autriche, 15 % des répondants à un sondage ne voudraient pas que leur enfant épouse une personne épileptique (Spatt, Bauer, Baumgartner, Feucht, Graf, Mamoli et Trinkla, 2005). Plus de la

moitié des 1600 participants à une étude effectuée au Royaume-Uni affirmaient que les personnes épileptiques sont traitées différemment en société parce qu'elles ne sont pas fiables et sont anormales. Ces personnes sont généralement victimes de rejet social et d'exclusion (Jacoby, Gorry, Gamble et Baker, 2004). Une étude réalisée dans l'état du Kentucky révèle que 24 % des 617 personnes composant l'échantillon croient qu'un enfant épileptique qui se joint à une classe détruit l'atmosphère de celle-ci (Baumann, Wilson et Wiese, 1994). Aux États-Unis, sur 19 000 adolescents sondés plusieurs perçoivent négativement les personnes épileptiques, ce qui serait une conséquence de leur manque de connaissances au sujet de l'épilepsie. En effet, environ 52 % d'entre eux n'avaient jamais entendu parler de l'épilepsie, 40 % croyaient que l'épilepsie était une maladie contagieuse et dangereuse et seulement 31 % de ces adolescents se disaient prêts à avoir un conjoint épileptique (Austin, Shafer et Deering, 2002). Au Brésil, 29 enfants ont répondu à un court questionnaire, qui a permis de déterminer qu'ils avaient une perception négative de l'épilepsie. Les enfants connaissant une personne épileptique n'avaient pas une meilleure connaissance ou perception de l'épilepsie. La plupart des enfants de cet échantillon croyaient que l'épilepsie est une maladie mortelle et contagieuse et que la personne épileptique peut avaler sa langue au cours d'une crise (Fernandes *et al.*, 2005).

Le risque pour les personnes épileptiques d'être victimes de stigmatisation est présent dans toutes les sociétés (Jacoby, Snape et Baker, 2005). Le mot stigmatisation tire ses racines de *stigmat* en latin qui signifie « marquer » et de *stizein* en grec qui veut dire « tatouer » (Morrell et Pedley, 2000). Scambler (1989) identifie deux types de stigmatisation : le premier réfère à la honte d'être épileptique et à la peur d'être victime de discrimination liée à l'épilepsie et le deuxième type à l'acte de discrimination. Plus de 5000 personnes épileptiques provenant de 15 pays européens ont été interrogées au sujet de la stigmatisation dont elles avaient souffert au cours de leur vie. Cinquante et un pour cent des répondants avaient déjà été stigmatisés et 18 % se sentaient très stigmatisés (Buck *et al.*, 1999).

La stigmatisation affecte de plusieurs façons la personne épileptique. Le faible taux de mariage chez les hommes et les femmes épileptiques peut être l'une de ces

conséquences (Fisher, Vickrey, Gibson *et al.*, 2000). Il a été montré que 51 % des hommes épileptiques sont mariés comparativement à 63 % des hommes qui ne le sont pas. Chez les femmes, 48 % des femmes épileptiques sont mariées alors que 59 % des femmes n'étant pas épileptiques le sont (*Ibid.*). La santé de la personne épileptique peut aussi être influencée par la stigmatisation. Les individus épileptiques ont une qualité de vie liée à une santé très inférieure à la population en général (Centers for disease control and prevention, 2001). La stigmatisation de la personne épileptique se répercute aussi sur ses possibilités éducationnelles et d'emploi. Les probabilités que la personne épileptique obtienne son diplôme d'études secondaires aux États-Unis est plus faible (64 %) que chez les autres individus (81,7 %) (Fisher *et al.*, 2000). Il y a encore beaucoup de discrimination de la part des employeurs. Ce phénomène accroît le taux de chômage chez les personnes épileptiques et limite leurs possibilités de carrière (Chaplin, Webster et Tomson, 1998). La stigmatisation de la personne épileptique a un impact sur sa qualité de vie (Suurmeijer, Reuvekamp et Aldenkamp, 2001). Les enfants stigmatisés ont une estime d'eux plus faible et vivent plus d'anxiété et de dépression (Collins, 1990). Pour plusieurs personnes épileptiques, la peur d'être stigmatisées les poussera à ne pas révéler qu'ils sont épileptiques (Morrell et Pedley, 2000).

Les fausses informations qui circulent au sujet de l'épilepsie contribuent au phénomène de stigmatisation. Les médias jouent un rôle important dans leur propagation. À la suite de l'analyse de tous les articles portant sur l'épilepsie dans les médias écrits anglophones publiés entre 1991 et 1996, Kraus et ses collègues (2000) ont déterminé que dans 31 % des articles il y avait des inexactitudes (fausses informations scientifiques, exagération au niveau des bénéfices du traitement, risques exagérés de la crise, informations erronées concernant les premiers soins). De plus, l'image de l'épilepsie la plus souvent proposée par la peinture (Fatovic et Durrigi, 2001), la littérature (Wolf, 2000) et le cinéma (Baxendale et O'toole, 2007) est effrayante. Ces représentations exagérées de la crise d'épilepsie ne peuvent qu'affecter l'attitude de la population à l'égard de l'épilepsie (Kobau et Price, 2003; Morrell, 2002). De fausses informations peuvent aussi être diffusées par les personnes épileptiques (Long, Reeves, Moore, Roach et Pikerling, 2000). Des 175 patients épileptiques interrogés, 30 % croyaient que l'épilepsie était une

maladie mentale contagieuse, 41 % pensaient qu'il était approprié de placer un objet dans la bouche de la personne ayant une crise d'épilepsie (*Ibid.*). Il y a aussi un manque flagrant d'information dans la population. Environ un États-unien sur quatre se croit instruit au sujet de l'épilepsie (Kobau et Price, 2003). Étonnamment, environ 40 % des répondants qui connaissent une personne épileptique se disent informés au sujet de l'épilepsie et la moitié de ceux-ci sont au courant des premiers soins à prodiguer lors d'une crise (*Ibid.*). Toutefois, l'épilepsie demeure, aux États-Unis, un mystère pour une grande portion de la population.

2.2.6 Les attitudes de l'enseignant face à l'épilepsie

Plusieurs élèves épileptiques sont intégrés en classe « régulière ». Les enseignants ne sont pas toujours formés pour répondre aux besoins de ces enfants, mais ils ont en général une bonne attitude malgré le fait que certains préjugés troublants restent encore bien ancrés chez certains d'entre eux (Bishop et Boag, 2006). Par exemple, une enquête auprès de 512 enseignants états-uniens a permis de déterminer que la majorité des répondants croyaient que les personnes épileptiques préféreraient vivre avec d'autres personnes épileptiques et que la famille d'une personne épileptique ne devrait pas avoir droit à l'aide des services sociaux (*Ibid.*). L'attitude actuelle des professionnels du milieu scolaire face à l'épilepsie est très semblable à celle des années 70. La perception qu'ont les enseignants de l'épilepsie a peu changé avec les années (Olson, Seidler, Goodman, Gaelic et Nordgren, 2004 ; Prpic, Zorotaj, Vlastic-Cicvaric, Paucic-Kirincic, Valerjev et Tomac, 2003). La stigmatisation sociale est toujours présente peu importe l'environnement social ou culturel (Prpic *et al.*, 2003).

2.2.7 Les connaissances de l'enseignant au sujet de l'épilepsie

Les enseignants possèdent des connaissances générales sur l'épilepsie, mais certains ont de fausses idées fondées sur des informations incomplètes et désuètes (Katzenstein *et al.*, 2007). Les 512 enseignants états-uniens ont aussi auto-évalué leur

niveau de connaissance sur l'épilepsie (Bishop et Boag, 2006). Presque 70 % des répondants ont noté qu'ils n'avaient pas ou très peu de connaissances au sujet de l'épilepsie. Les résultats suggèrent qu'un nombre significatif d'enseignants pensent manquer de connaissances au sujet de l'épilepsie et de ses impacts dans l'environnement scolaire. Ils ne se sentent pas aptes à détecter une crise et à répondre adéquatement à celle-ci. Ces enseignants se sentent moins bien renseignés au sujet de l'épilepsie qu'à propos de toute autre maladie chronique ou handicap. Plus de 90 % des répondants ont exprimé le besoin d'être plus informés (*Ibid.*). Les enseignants ne possèdent pas une juste compréhension des capacités de l'enfant épileptique. Leur approche de travail avec ces enfants s'élabore à partir de leurs croyances personnelles plutôt que de leurs connaissances (Prpic *et al.*, 2003).

Suite à une recension d'écrits, Prpic et ses collègues ont pu déterminer que, presque universellement, les enseignants mentionnent leur manque de connaissances au sujet de l'épilepsie, leur formation boiteuse ainsi que leurs idées fausses et dangereuses concernant les premiers soins en cas de crise (Prpic *et al.*, 2003).

L'enseignant, par méconnaissance, peut avoir tendance à étiqueter l'élève épileptique. Cet étiquetage affecte négativement la perception qu'il se fait de l'enfant épileptique, mais aussi la perception que l'enfant se fait de lui-même (Link, Cullen et Struening, 1989). Il peut arriver que l'enseignant qui apprend qu'un de ses élèves est épileptique baisse ses attentes envers lui et qu'en conséquence l'élève ait des performances scolaires qui ne reflètent pas ses capacités réelles (Katzenstein *et al.*, 2007). Les perceptions, les croyances et les attentes de l'enseignant vis-à-vis l'épilepsie peuvent influencer la façon dont il perçoit et évalue la performance scolaire de l'enfant (*Ibid.*). C'est pour ces raisons que certains parents cachent à l'enseignant, l'épilepsie de leur enfant.

Il est donc essentiel que les enseignants soient mieux informés lorsque l'on sait que les connaissances et les attitudes de l'enseignant à l'égard de l'épilepsie peuvent avoir un impact direct sur les performances scolaires de l'enfant épileptique, sur le développement

de ses habiletés sociales (Hsieh et Chiou, 2001; Kankirawatana, 1999) et même sur la réussite de sa vie d'adulte (emploi, habiletés sociales et développement du réseau social) (Hsieh et Chiou, 2001). Des compétences sociales problématiques étant liées à de mauvaises performances à l'école et à des problèmes d'adaptation lors de la vie adulte (Parker et Asher, 1987), il est très important de conscientiser les enseignants et les intervenants de la santé travaillant avec des enfants épileptiques et de promouvoir l'utilisation des tests permettant de diagnostiquer les déficits de compétences sociales ainsi que les problèmes de comportement ce qui permettra d'identifier les élèves épileptiques à risque (Tse *et al.*, 2007).

2.2.8 La sensibilisation des enseignants

Le meilleur moyen de contrer ces phénomènes est de sensibiliser tous les enseignants aux conséquences de l'épilepsie sur la vie de l'enfant (Katzenstein *et al.*, 2007). Il est très important que les trois principaux groupes concernés à l'école (enseignants, parents, enfants) possèdent des connaissances au sujet de l'épilepsie pour ne pas compromettre le parcours scolaire des enfants épileptiques (International league against epilepsy, 2003). Pour éliminer les idées préconçues que peuvent avoir les enseignants, il est impératif qu'ils comprennent ce qu'est l'épilepsie et qu'ils connaissent la variabilité et la diversité des divers types de crises et leurs conséquences (Katzenstein *et al.*, 2007). L'enseignant bien informé facilite l'encadrement scolaire et social de l'élève épileptique et la gestion de son épilepsie (Fernandes, Noronha, Araujo, Cabral, Pataro, Boer, Prilipko, Sander et Li, 2007). Il est aussi en mesure d'éduquer les autres élèves de la classe et d'ainsi faciliter l'intégration de l'élève épileptique (International league against epilepsy, 2003). De plus, il favorise le développement d'une communauté mieux informée et plus tolérante. (Fernandes *et al.*, 2007).

Pour sensibiliser les enseignants au sujet de l'épilepsie, il faut leur donner accès facilement à de l'information de qualité. Une étude effectuée auprès de 512 enseignants a permis de déterminer que ceux-ci avaient accès à de nombreux sites internet conçus spécifiquement pour eux, mais qu'ils ne naviguaient pas sur ces sites et qu'ils préféraient recevoir des informations sous format papier (Bishop et Boag, 2006). Suite aux recherches

effectuées dans les bibliothèques du Québec dans le cadre de ce projet, il apparaît qu'il y a un manque de matériel informatif au sujet de l'épilepsie s'adressant aux enseignants. Très peu de livres sont en français et leur parution date de plusieurs années. L'épilepsie et ses impacts sur la vie de l'élève ne sont pas un sujet abordé dans le curriculum de la formation initiale des enseignants. À ma connaissance, il n'existe pas non plus de matériel informatif au sujet de l'épilepsie facilement disponible dans les écoles. L'enseignant qui désire de plus amples informations au sujet de l'épilepsie devra communiquer avec les parents de l'élève épileptique (McCarthy, Williams et Eidahl, 1996), l'infirmière de l'école ou le CLSC.

À la lumière de cette recension d'écrits, il ressort qu'il est essentiel que les enseignants soient mieux informés au sujet de l'épilepsie et de tous les impacts que ce trouble neurologique entraîne chez l'enfant et sa famille. La méconnaissance de l'enseignant à ce sujet peut nuire à la réussite scolaire et sociale de l'élève épileptique. L'épilepsie n'est pas prise en compte dans le milieu scolaire québécois, c'est pourquoi il est primordial de mettre au point une stratégie de formation pour les enseignants.

3. LES OBJECTIFS DE RECHERCHE

En plus d'avoir à accepter leur trouble neurologique, les enfants épileptiques doivent fonctionner avec tous les problèmes que l'épilepsie occasionne. Les résultats de recherche montrent que plusieurs de ces enfants épileptiques ont des troubles de comportement, des troubles d'apprentissage et des troubles psychologiques. Ils doivent aussi vivre avec les effets secondaires des médicaments, les préjugés rattachés à l'épilepsie et la peur constante de faire une crise à un endroit inapproprié. Ces enfants sont généralement intégrés en classe régulière malgré leurs nombreuses difficultés. Ce trouble neurologique est méconnu du milieu scolaire et les enseignants sont peu formés pour intervenir auprès des élèves épileptiques. Selon la théorie de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner et Morris, 1998), cette situation peut influencer la qualité des processus proximaux qui s'établissent entre l'enfant épileptique et l'enseignant et qui constituent la base du développement de l'enfant. Il se peut donc que l'enseignant ne puisse pas

répondre adéquatement aux besoins de ces enfants épileptiques et de leurs familles. Une information adéquate permettrait de remédier à cette situation.

3.1 L'objectif principal de recherche

Dans le but de pallier les lacunes de formation au sujet de l'épilepsie chez les enseignants, la visée de cet essai consistera à mettre au point une stratégie de formation des enseignants adaptée aux problèmes de l'enfant engendrés par l'épilepsie. Renseigner les enseignants facilitera l'intégration scolaire et sociale des enfants épileptiques.

3.2 Les objectifs spécifiques

Pour atteindre notre objectif principal, nous poursuivrons les deux objectifs spécifiques suivants :1) informer les enseignants et 2) les former pour qu'ils soient par la suite en mesure d'informer leurs élèves à ce sujet. Les enseignants recevront des connaissances de base au sujet de l'épilepsie pour leur permettre de bien comprendre ce trouble neurologique.

4. LA MÉTHODOLOGIE

La stratégie de formation élaborée sera constituée d'une conférence s'adressant aux enseignants du primaire et d'un dépliant informatif. La conférence sera donnée dans le cadre de congrès s'adressant aux enseignants et dans les écoles primaires. Elle permettra aux personnes qui y assistent d'avoir un contact direct avec une personne épileptique et de poser toutes les questions qu'ils désirent. Une présentation *PowerPoint* servira de complément visuel à la conférence. Au début de celle-ci, un questionnaire sera distribué aux enseignants pour leur permettre de faire le point sur leurs connaissances. Cela leur permettra de confronter leurs croyances au sujet de l'épilepsie à l'information qu'ils recevront au cours de la formation. Le dépliant informatif, que les enseignants pourront consulter ultérieurement au besoin, fournira un bref résumé de la conférence ainsi que le rappel de la marche à suivre lors de la survenue d'une crise épileptique.

4.1 Le contenu de la conférence

Le contenu de la conférence sera extrait de la recension d'écrits effectuée dans le cadre de ce projet d'essai. Dans le but d'informer efficacement les enseignants, la première partie de la conférence portera sur des connaissances générales au sujet de l'épilepsie et permettra aux enseignants de se familiariser avec ce trouble neurologique ou d'approfondir leurs connaissances. La seconde partie traitera de l'impact de l'épilepsie à l'école et dans la famille et donnera la chance aux enseignants de bien cerner l'ampleur de la problématique. Puis, dans une troisième partie, les premiers soins à prodiguer en cas de crise seront abordés pour que les enseignants puissent intervenir convenablement en cas d'urgence. Bien que ce point n'ait pas été abordé au cours de la recension d'écrits, les informations nécessaires à cette troisième partie proviendront du site internet de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

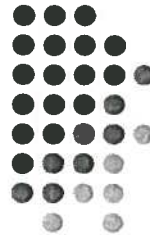
La conférence aura aussi comme objectif de former les enseignants pour qu'ils puissent transmettre leurs nouvelles connaissances au sujet de l'épilepsie à leurs élèves. Au cours de la conférence, différentes façons d'expliquer l'épilepsie aux enfants seront suggérées aux enseignants.

5. LES RÉSULTATS

5.1 La présentation power point

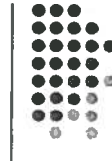
L'élève épileptique

Présenté par
Marie-Hélène Gauthier



Plan de présentation

- L'épilepsie
- Les effets de l'épilepsie
- Les premiers soins
- En classe



L'introduction

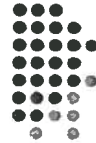
- Mon expérience
- Le contexte social
- Le contexte scolaire



La définition de l'épilepsie

(Larbrisseau et Vanasse, 2007)

- Affection du système nerveux central qui se manifeste sous forme de crises provoquées par le dysfonctionnement passager des cellules cérébrales.



La prévalence



- L'épilepsie touche environ 0,6 % de la population canadienne (Épilepsie Canada).
- Environ 61 500 Québécois sont actuellement traités pour l'épilepsie (Lortie et Vanasse, 2007).
- Les enfants épileptiques représentent environ la moitié des cas totaux d'épilepsie (Lortie et Vanasse, 2007).
- L'incidence de l'épilepsie chez les enfants au Québec est de 1875 nouveaux cas par année (Larbrisseau et Vanasse, 2007).

Les crises

(Baldy-Moulinier, 1997; Lortie, 2007; Thomas et Arzimanoglou, 2003)



- **Crises généralisées**: impliquent d'emblée les deux hémisphères cérébraux (Cloutier et Couture, 1993).
 - La crise tonico-clonique (2 à 5 minutes)
 - L'absence (5 à 30 secondes)
 - Les crises myocloniques, atoniques, toniques
- **Crises partielles**: débutent dans une région d'un hémisphère cérébral.
 - Les crises partielles simples
 - Les crises partielles complexes (2 à 5 minutes)
- **Crises inclassables**: renseignements cliniques insuffisants pour établir un diagnostic.

L'aura



- « Impression subjective prémonitoire, de nature variée, que le patient reconnaît comme étant un indice ou avertissement d'un début de crise »
(Larbrisseau et Vanasse, 2007, p.19).
- Sensation de nausée ou de pression abdominale
- Palpitations
- Changement dans la température du corps
- Frayeur soudaine
- Illusions visuelles, auditives, olfactives ou gustatives
- Sensation de « déjà vu » ou de « jamais vu »
(Cloutier et Couture, 1993)

L'étiologie

(Annegers, 1994 *in* Lortie et Vanasse, 2007)



- Causes inconnues: 68,7%
- Maladies cérébrovasculaires: 13,2%
- Anomalies de développement du système nerveux central: 5,5%
- Traumatismes crâniens: 4,1%
- Tumeurs cérébrales: 3,6%
- Infections du SNC: 2,6%
- Maladies dégénératives: 1,8%
- Autres causes rares: 0,5%

Les facteurs favorisants

(Hamelin et Vercueil, 2007)



- Augmentent la probabilité de survenue d'une crise
 - le stress
 - la dette de sommeil
 - le cycle veille-sommeil
 - le cycle menstruel
 - les facteurs systémiques (métaboliques, respiratoires, thermiques)
 - les facteurs médicamenteux
 - les facteurs toxiques

Les facteurs déclenchants

(Hamelin et Vercueil, 2007)



- À l'origine immédiate d'une crise
 - Épilepsie réflexe ou photosensible
 - la photosensibilité
 - le langage
 - les activités mentales
 - les activités praxiques
 - les activités sensorimotrices
 - les activités auditives

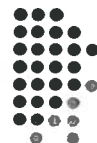
Les traitements



- La médication
 - Premier traitement administré
 - Ne guérit pas l'épilepsie
 - N'a pas d'effet sur la durée de la maladie
(D'anjou et Lortie, 2007)
 - Contrôle les crises chez 70 à 80% des personnes épileptiques
 - Nombreux effets secondaires
(Cloutier et Couture, 1993)

Les traitements (suite)

(Rossignol, Benoît, Lortie et Carmant, 2007)



- Épilepsie réfractaire chez 20 à 30% personnes épileptiques
 - La diète cétogène
 - Prépondérance de lipides par rapport aux glucides dans l'alimentation
 - Le stimulateur du nerf vague
 - Atténue les effets d'orages électriques
 - La chirurgie palliative
 - Chirurgie ciblée du foyer épileptique
 - Hémisphérectomie

Les répercussions sur la vie de la famille de l'enfant épileptique



- L'épilepsie diminue la qualité de vie de la famille de l'enfant épileptique (Baker *et al.*, 1997)
 - Facteurs aggravant l'impact psychosocial de l'épilepsie:
 - Sévérité de l'épilepsie
 - Type de traitement
 - Restrictions imposées aux activités familiales
 - Habiletés de la famille à surmonter les difficultés (Camfield *et al.*, 2001)

Les parents



- Plus le temps passe après le diagnostic plus l'attitude parentale devient positive (Austin et McDermott, 1988)
- Difficulté à accepter diagnostic = haut niveau de stress chez les parents (Sheeran *et al.*, 1997) et risque de vivre des problèmes d'attachement
- Stress post-traumatique et dépression majeure (Marvin et Pianta, 1996)
 - Prévalence de ces troubles aussi forte chez les parents que chez les survivants de tremblements de terre (Tural *et al.*, 2004)

La fratrie (Tsuchie et al., 2006)



- L'épilepsie bouleverse la vie de la fratrie.
- Échantillon: 127 frères et sœurs d'enfants épileptiques
 - 53% sont effrayés et 60,5% sont tristes suite au diagnostic.
 - 41,7% se sentent responsables de leur frère ou sœur épileptique.
 - 67,7% croient que leurs parents sont plus attentifs aux besoins de leur frère ou sœur épileptique.
 - 11% désirent être épileptiques pour avoir plus d'attention de la part de leurs parents.
 - Majorité des frères et sœurs connaissent les premiers soins mais ont très peur lorsque survient une crise.

Les répercussions sur la vie scolaire de l'enfant



- Absences répétées (Aguilar, Guerreiro, McBrain et Montenegro, 2007)
 - Crise, rendez-vous et tests médicaux, hospitalisation
- Médication à l'école (Anderson, Pharm et Warner, 2000)
 - Difficulté à développer des relations amicales
 - Nuisible à l'image de soi de l'enfant épileptique même lorsque les crises sont contrôlées
- Classement
 - L'élève épileptique n'est pas compris dans l'appellation EHDAA (Gouvernement du Québec, 2007)

Les difficultés scolaires



- **Arithmétique, épellation** (Black et Hynd, 1995), **lecture** (Vanasse, Béland, Carmant et Lasonde, 2005)
 - Absences répétées
 - Effets secondaires de la médication
 - Épilepsie
 - Déficits cognitifs causés par l'épilepsie (Pulliainen et Jokelainen, 1994)
 - Maladie chronique (Austin, Huberty, Huster et Duun, 1998)

- **Épilepsie bien contrôlée** (Williams *et al.*, 2001; McNelis, Johnson, Huberty et Austin, 2005)
 - Rendement scolaire qui répond aux attentes
 - Hâbiletés de mémorisation dans la moyenne

- Particulièrement à risque d'avoir un rendement scolaire qui se situe en deçà de leurs capacités (Aldenkamp et Mulder, 1999)

Les troubles du sommeil



- **Perturbation du sommeil** (Fennell et Carney, 2004)
 - Moins bonnes habitudes de sommeil (Batista et Nunes, 2007)
 - Trouble du sommeil (Becker *et al.*, 2004)
 - Type d'épilepsie
 - La fréquence des crises
 - Les crises nocturnes
 - Prise de plusieurs antiépileptiques à la fois (Batista et Nunes, 2007)

- **Fatigue excessive** (Maganti *et al.*, 2006)

Le TDAH



- 20 à 30% des enfants épileptiques (Barkley, 1990)
- Environ 4 % dans la population générale (American Psychiatric Association, 1994)
- Diagnostic récent : le taux de symptômes de TDAH est très élevé même en présence de médication destinée à contrôler les crises (Williams *et al.*, 2002).

Les troubles de comportement



Le développement psychosocial des enfants épileptiques est rendu plus difficile par la maladie ce qui peut entraîner les T.C.. (FFRE, s.d.)

- Causes possibles
 - Le vécu de la maladie ou de ses manifestations
 - L'impression de ne pas être comme les autres
 - Les restrictions imposées
 - L'intégration insuffisante en classe ou dans son entourage
 - La présence de problèmes familiaux
 - Les peurs et les angoisses
 - Les effets secondaires des médicaments
 - Etc.

Les troubles intériorisés



- Les enfants épileptiques risquent 6 fois plus que la population en général d'être atteints de troubles intériorisés (Ott *et al.*, 2003).
- Facteurs de risque
 - Maladie chronique
 - Touche le système nerveux central (Ott *et al.*, 2003)
- Tous types confondus: chez les jeunes épileptiques entre 21 et 60% (Caplan *et al.*, 2005)

Les troubles intériorisés



- 23 à 26% ont des symptômes de dépression (Dunn et Austin, 1999)
- Enfants épileptiques ayant un diagnostic de TDAH : 61% trouble psychiatrique additionnel. (Gonzalez-Heydrich *et al.*, 2007)
 - Les plus fréquents: trouble anxieux et trouble d'opposition
- Taux élevé d'idées suicidaires (Caplan *et al.*, 2005)
- Troubles psychiatriques insuffisamment reconnus, peu diagnostiqués et peu traités. (Wiegartz *et al.*, 1999; Baki *et al.*, 2004)

Les troubles anxieux



- Facteurs prédisposant l'enfant épileptique à vivre de l'anxiété
 - La nature imprévisible des crises
 - La peur de la mort
 - La détresse
 - Les angoisses des parents
 - La stigmatisation
 - La désinformation à propos de l'épilepsie (Alderkamp et Mulder, 1999)
 - La sévérité de l'épilepsie / polythérapie
 - Les troubles d'apprentissage ou le TDAH (Williams et al., 2003a)

Les compétences sociales



- Enfants épileptiques posséderaient de moins bonnes compétences sociales que les enfants ne souffrant pas d'épilepsie.
 - Filles plus touchées que les garçons (Jakovljevic et Martinovic, 2006)
- Difficultés d'apprentissage contribueraient aux déficits des compétences sociales (Tse, Hamiwka, Sherman et Wirrell, 2007)
 - Limite la sensibilité aux normes sociales
 - Diminue les habiletés communicatives
 - Diminue la confiance en soi de l'élève

Les premiers soins

(Agence de la santé et des services sociaux de Montréal)

- **Signes et symptômes**
 - Yeux renversés vers l'arrière
 - Affaissement
 - Possibilité d'inconscience
 - Tremblement des mains et des pieds
 - Respiration bruyante
 - Rougeur au visage
 - Écume à la bouche
 - Possibilité de perte des urines et des selles
 - Après la crise, somnolence et confusion



Les premiers soins (en classe)

(FFRE, s.d.)

- **Crise tonico-clonique généralisée**
 - Conserver son calme
 - Prendre le temps de rassurer les autres élèves
 - Transporter l'enfant hors de danger
 - Éviter qu'il ne se blesse
 - Placer un coussin ou un vêtement sous sa tête
 - Enlever ses lunettes
 - Faciliter sa respiration en desserrant ses vêtements (surtout autour du cou)
 - Regarder la montre pour connaître la durée de la crise
- **Dès la fin de la crise**
 - Rester auprès de l'enfant tant que l'état confusionnel persiste
 - Si nécessaire lui donner l'occasion de se reposer



Les premiers soins



- Surtout, tant que l'enfant est en crise, ne cherchez pas:
 - À changer sa position, sauf s'il est en danger
 - À empêcher les manifestations convulsives
 - À redresser l'enfant
 - À mettre quelque chose dans sa bouche (ne mettez jamais vos doigts)
 - À lui donner à boire
 - À lui faire la respiration artificielle
- Absences
 - L'enfant n'a pas besoin d'une aide particulière.
 - Restez près de l'enfant et observez si d'autres absences suivent ou si l'enfant est en danger

Les premiers soins



Appeler une ambulance lorsque...

- La crise dure plus longtemps que d'habitude (à déterminer avec les parents)
 - L'enfant ne reprend pas connaissance après la crise
 - Il s'agit de la première crise
 - D'autres crises suivent en salve
 - L'enfant est gravement blessé
 - L'enfant respire mal après la crise
 - Des problèmes respiratoires se manifestent après une crise survenue dans l'eau
 - Les parents vous ont prié(e) de les appeler
- **Dans tous les cas, avertissez les parents de la crise**

En classe



- Communiquer avec l'enfant épileptique et ses parents
 - Type d'épilepsie (manifestations), médication (effets secondaires), restrictions, etc.
- Approfondir ses connaissances au sujet de l'épilepsie
 - Lortie, A. et Vanasse, M. (dir.)(2007). *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
 - Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie. (2004). *L'épilepsie en classe: questions, réponses et information*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.fondation-epilepsie.fr/spip.php?rubrique27>

En Classe



- Informer les élèves de votre classe (école)
 - Marleau, B. (2007). *Un orage dans ma tête: l'épilepsie*. Québec: Boomerang éditeur jeunesse.
 - Fonteneau, J-L., Motte, J. et Duchesne, T. (1995). *Super maxi-star, les épilepsies de l'enfant*. Paris: Sanofi-Synthelabo.
 - Marie, Sophie, Christian et les autres (S.D). Logiciel sur cédérom. Paris: Mediavita.

Conclusion



- Ne sous-estimez jamais un élève épileptique.
- Partagez vos connaissances.
- N'hésitez pas à démentir les fausses informations véhiculées au sujet de l'épilepsie.
- Avez-vous des questions?

Bibliographie



- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (s.d.). *Site web guide premier secours 98*. Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.santepub-mtl.qc.ca/Publication/secours/mal16.html>> Consulté le 20 septembre 2008.
- Baldy-Moulinier, M. (1997). *Épilepsies en questions*. Paris: John Libbey eurotext.
- Cloutier, L. et Couture, J. (1993). *L'enfant, l'épilepsie et l'école : un guide d'intervention à l'usage de l'équipe-école*. Montréal : Épilepsie Montréal.
- Épilepsie Canada. (s.d.). *Site web d'Épilepsie Canada*. Site téléaccessible à l'adresse <<http://www.epilepsy.ca/fran/mainSetFR.html>>. Consulté le 13 juin 2008.

Bibliographie (suite)



- Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie. (2004). *L'épilepsie en classe : questions, réponses et information*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.fondation-epilepsie.fr/spip.php?rubrique27>
- Gouvernement du Québec (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risqué et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec : Ministère de l'éducation, du loisir et du sport.
- Lortie, A. et Vanasse, M. (dir.), *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.

5.2 Le questionnaire

Vrai ou Faux ?

Mesurez vos connaissances au sujet de l'épilepsie en répondant par vrai ou faux aux dix questions suivantes.

- | | | |
|--|------|------|
| 1. L'épilepsie est une maladie mentale contagieuse. | Vrai | Faux |
| 2. L'épilepsie est synonyme de convulsions. | Vrai | Faux |
| 3. L'épilepsie peut être une maladie mortelle. | Vrai | Faux |
| 4. L'épilepsie est un trouble rare qui touche peu de gens. | Vrai | Faux |
| 5. La personne épileptique peut conduire une automobile. | Vrai | Faux |
| 6. Avec les médicaments qui existent aujourd'hui, l'épilepsie est un problème résolu. | Vrai | Faux |
| 7. La personne épileptique est handicapée et ne peut pas travailler. | Vrai | Faux |
| 8. La personne épileptique peut pratiquer tous types de sports. | Vrai | Faux |
| 9. L'enfant épileptique ne devrait pas être intégré dans une classe régulière. | Vrai | Faux |
| 10. Les anciens mythes au sujet de l'épilepsie subsistent et les peurs ancestrales persistent. | Vrai | Faux |

De tout temps, des personnages célèbres ont été épileptiques!

Jules César, Alexandre le Grand, Agatha Christie, Socrate, Jeanne d'Arc, Ludwig van Beethoven, Napoléon Bonaparte, Vincent Van Gogh, Charles Dickens, Richard Burton, Alfred Nobel, Albert Einstein et plusieurs autres...



5.3 Le dépliant informatif

Niveau : Troisième cycle

Durée : 1h30

Compétences visées : Lire des textes variés

Composantes de la compétence :

Utiliser le contenu des textes à diverses fins

Utiliser les stratégies, les connaissances et les techniques par la situation de lecture

Matériel requis : Fonteneau, J.-L., Motte, J. et Duchesne, T. (1995).

Super maxi-star, les épilepsies de l'enfant. Paris :

Sanofi-Synthelabo.

Feuilles lignées

Crayon à la mine

Ordinateur

Type de regroupement : En équipe de deux

Déclencheur : L'enseignant informe ses élèves qu'il a perdu le questionnaire qui accompagnait la bande dessinée *Super Maxi Star*. Il a besoin de leur aide pour construire un nouveau questionnaire portant sur l'épilepsie.

Déroulement : Les élèves devront lire la BD, pour ensuite bâtir un questionnaire d'une dizaine de questions. Ils devront aussi effectuer un corrigé pour leur questionnaire. Le brouillon sera effectué avec un crayon à la mine sur feuille mobile et le propre à l'aide d'un traitement de texte sur l'ordinateur. Lorsque tous les questionnaires seront terminés, l'équipe devra échanger son questionnaire et répondre à celui d'une autre équipe. L'enseignant pourra ensuite regrouper les meilleures questions pour construire l'ultime questionnaire.

Enrichissement : Après avoir terminé cette activité, l'enseignant peut expliquer à ses élèves ce qu'il faut faire si quelqu'un fait une crise d'épilepsie.

Si vous avez des questions, des commentaires ou si vous désirez partager une activité pédagogique, n'hésitez pas à m'envoyer un courriel à l'adresse : mh_gauthier@hotmail.com

L'élève épileptique

Aide-mémoire de l'enseignant

L'épilepsie est une affection du système nerveux central qui se manifeste sous forme de crises provoquées par le dysfonctionnement passager des cellules cérébrales (Larbrisseau et Vanasse, 2007).

L'épilepsie touche environ 0.6 % de la population canadienne (Épilepsie Canada).

Les enfants épileptiques représentent environ la moitié des cas totaux d'épilepsie (Lortie et Vanasse, 2007).

L'incidence de l'épilepsie chez les enfants au Québec est de 1875 nouveaux cas diagnostiqués par année (Larbrisseau et Vanasse, 2007).

Les premiers soins en cas de crise tonico-clonique généralisée

- Conserver son calme.
- Prendre le temps de rassurer les autres élèves.
- Éviter que l'élève ne se blesse.
- Placer un coussin ou un vêtement sous sa tête.
- Lui enlever ses lunettes.
- Faciliter sa respiration en desserrant ses vêtements (surtout autour du cou).
- Regarder la montre pour connaître la durée de la crise.

Dès la fin de la crise

- Rester auprès de l'enfant tant que l'état de confusion persiste.
- Appeler l'ambulance au besoin.
- Avertir les parents.

Surtout, tant que l'enfant est en crise, ne cherchez pas:

- À changer sa position, sauf s'il est en danger
- À empêcher les manifestations convulsives
- À redresser l'enfant
- À mettre quelque chose dans sa bouche (ne mettez jamais vos doigts)
- À lui donner à boire
- À lui faire la respiration artificielle

Absences

L'enfant n'a pas besoin d'une aide particulière.
Restez près de l'enfant et observez si d'autres absences suivent ou si l'enfant est en danger
<http://www.fondation-epilepsie.fr/spip.php?rubrique27>

Pour faciliter l'intégration scolaire de l'élève épileptique, l'enseignant devra :

- Communiquer avec l'enfant épileptique et ses parents
Pour connaître le type d'épilepsie (manifestations), la médication (effets secondaires), les restrictions, etc.
- Approfondir ses connaissances au sujet de l'épilepsie
Lortie, A. et Vanasse, M. (dir.) (2007). *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie. (2004). *L'épilepsie en classe: questions, réponses et information*. Document téléaccessible à l'adresse <http://www.fondation-epilepsie.fr/spip.php?rubrique27>
- Informer les élèves de sa classe (école)
Marie, Sophie, Christian et les autres (s.d). Logiciel sur cédérom. Paris: Mediavita.

Activités pédagogiques au sujet de l'épilepsie

Titre de l'activité: Un orage dans ma tête

Niveau : Préscolaire

Durée : 30 minutes

Matériel requis : Marleau, B. (2007). *Un orage dans ma tête : L'épilepsie*.

Québec : Boomerang Éditeur jeunesse.

Un toutou ayant des ressemblances avec le personnage de Berger (cinge) dans le livre *Un orage dans ma tête*.

Type de regroupement : Tout le groupe ensemble

Déclencheur : L'enseignant explique à ses élèves qu'il a trouvé un toutou et un livre sur son bureau. Ensuite, l'enseignant lit le livre *Un orage dans ma tête* sans poser de questions spécifiques aux élèves.

Déroulement : Après avoir lu tout le livre, l'enseignant pose différentes questions qui permettront aux élèves de comprendre ce qu'est l'épilepsie et d'être sensibilisés à la richesse de la différence. L'enseignant peut se servir de Berger comme maionnette, c'est lui qui posera les questions aux enfants.

- ♣ Quels sont les personnages principaux de cette histoire?
- ♣ Quel est le secret de Mathilde?
- ♣ Que veut dire épileptique?
- ♣ Qu'est-ce qui se passe quand Mathilde a un orage dans sa tête?
- ♣ Qu'est-ce qui se passe quand Rôrien a un orage dans sa tête?
- ♣ Qu'est-ce qui calme les orages dans la tête de Mathilde?
- ♣ Comment te sentais-tu si un ami de la classe avait un orage dans la tête?
Ensuite, l'enseignant enchaîne en expliquant simplement aux élèves ce qu'ils doivent faire (premiers soins) si quelqu'un (élève ou enseignant) dans la classe a un orage comme Rôrien dans sa tête.

6. LA DISCUSSION

La première de la conférence « L'élève épileptique » a eu lieu le 12 novembre 2008, à l'Université de Sherbrooke devant un groupe d'étudiantes et d'étudiants du baccalauréat en adaptation scolaire et sociale. Cette présentation m'a permis de prendre du recul pour être à même de juger et d'évaluer ma conférence. En la donnant, j'ai pu constater les réactions des auditeurs et des auditrices, prendre en note leurs interrogations et recueillir leur opinion pour déterminer les forces et les limites de ma présentation.

Au cours de la conférence, j'ai pu constater que plusieurs auditeurs et auditrices avaient des préjugés au sujet des personnes épileptiques et que plusieurs fausses informations au sujet des premiers soins à prodiguer en cas de crise étaient encore en circulation chez les étudiants. De plus, plusieurs auditeurs et auditrices ont mentionné dans leur évaluation de la conférence que ce sujet était nouveau pour eux et qu'il était peu exploré, et donc très intéressant et pertinent. Ils ont aussi souligné que la conférence leur avait permis de clarifier leurs croyances au sujet de l'épilepsie, de tester leurs connaissances, de mieux comprendre l'épilepsie et d'apprendre à intervenir en cas de crise. Je suis fière de constater que la conférence répond à un besoin réel de formation des enseignants. En effet, celle-ci modifie positivement les attitudes des enseignants face à l'épilepsie en combattant les préjugés troublants qui restent encore bien ancrés chez certains d'entre eux (Bishop et Boag, 2006) et en tentant de faire évoluer la perception, peu changée depuis les années 70, qu'ils ont de l'épilepsie (Olson, Seidler, Goodman, Gaelic et Nordgren, 2004 ; Prpic, Zorotaj, Vlastic-Cicvaric, Paucic-Kirincic, Valerjev et Tomac, 2003). La conférence apporte aussi aux enseignants une meilleure connaissance de ce trouble neurologique. Elle permet de corriger les idées fausses fondées sur des informations incomplètes et désuètes (Katzenstein *et al.*, 2007). Plutôt que de se baser sur leurs croyances personnelles (Prpic *et al.*, 2003), les enseignants et enseignantes pourront fonder leur approche de travail avec les élèves épileptiques sur leur savoir. Ceux et celles qui étaient mal informés quant aux premiers soins (Prpic *et al.*, 2003) seront, suite à la conférence, en mesure d'intervenir adéquatement auprès de l'élève lors d'une crise d'épilepsie.

Il sera important dans le futur que je donne la conférence au plus grand nombre d'enseignants possible pour leur permettre d'avoir accès à de l'information au sujet de l'épilepsie et ainsi d'améliorer la qualité des processus proximaux qui s'établiront entre eux et l'enfant épileptique. En effet, selon le modèle écobiosystémique de Bronfenbrenner, la formation au sujet de l'épilepsie offerte à l'enseignant s'inscrit dans le microsystème scolaire de l'enfant et permet de bonifier les relations entre l'enfant épileptique et son environnement immédiat. Une meilleure connaissance de l'épilepsie, de ses impacts sur la vie de l'enfant et de sa famille modifiera la relation entre l'élève et l'enseignant, ce qui devrait avoir un effet bénéfique sur le développement de l'enfant. Les outils de formation sur l'épilepsie à l'intention du milieu scolaire agissent aussi sur le macrosystème en enrayant les préjugés qui peuvent encore aujourd'hui subsister dans notre société. En agissant sur le microsystème et le macrosystème les outils auront aussi des conséquences positives sur tous les autres systèmes puisqu'ils sont tous emboîtés et interdépendants.

Les auditeurs et les auditrices ont apprécié la partie témoignage de la conférence. Au cours de la présentation, je fais part de mon expérience scolaire et sociale en tant que personne épileptique. Mon vécu touche les auditeurs et les auditrices et leur permet de mettre un visage sur l'épilepsie. Certains auraient même voulu que j'en parle davantage mais je ne crois pas que ce soit nécessaire car cela ne permettrait pas l'atteinte de l'objectif de formation des enseignants. C'est par contre une très bonne introduction à mon sujet qui capte immédiatement l'attention de l'auditoire et qui fait la preuve qu'un élève épileptique ne doit jamais être sous-estimé.

La troisième partie de la conférence portant sur les premiers soins à prodiguer au moment d'une crise épileptique ainsi que sur les interventions en classe a été celle qui a été le plus appréciée des auditeurs et des auditrices. Ils étaient très attentifs et ils ont posé plus de questions au cours de cette partie de la présentation. Je ne suis pas surprise de la réaction des auditeurs et des auditrices car en tant qu'enseignante j'apprécie que l'on me fournisse des outils concrets faciles à utiliser dans l'exercice de mes fonctions. J'ai ajouté à ma présentation *power point* mon adresse courriel pour que les enseignants qui le désirent

puissent partager les activités pédagogiques au sujet de l'épilepsie qu'ils créeront. Une banque d'activités pourra être constituée et mise à la disposition des enseignants qui assisteront à la conférence.

Plusieurs auditeurs et auditrices ont souligné le fait que la conférence était très théorique et qu'elle contenait beaucoup de statistiques. Le contenu de la conférence pourra être modifié pour s'adapter aux auditeurs et aux auditrices et ne pas les « étourdir ». L'équilibre entre les informations théoriques et pratiques sera respecté. Les informations théoriques sont essentielles pour permettre aux auditeurs et aux auditrices de connaître l'épilepsie et ses effets sur la vie de l'enfant et de sa famille. Lorsque l'auditeur ou l'auditrice comprend bien la théorie de la première partie de la conférence, il peut plus efficacement appliquer les interventions suggérées à la fin de celle-ci car il comprend dans quel but il intervient. À l'avenir, au moment de présenter les interventions, je ferai les liens avec les aspects théoriques pertinents.

Les auditeurs et les auditrices auraient aussi voulu que j'aie plus d'interaction avec eux au cours de la conférence. Je reconnais que j'aurai pu favoriser davantage les échanges. Étant donné que je donnais ma conférence pour la première fois, je me suis contentée d'énoncer et d'expliquer les informations au sujet de l'épilepsie et de répondre aux questions des participants. À l'avenir, j'aimerais qu'idéalement les participants soient assis en rond pour encourager les discussions. Je questionnerai les auditeurs et les auditrices pour leur permettre de cibler et d'exprimer les émotions qui surgissent suite à la présentation. J'encouragerai ceux et celles qui ont eu un élève épileptique dans leur classe à partager leur expérience. La participation du public bonifiera la conférence et donnera une couleur particulière à chacune d'elle.

La compilation de toutes ces informations m'a donné la possibilité de cerner davantage les besoins de formation des enseignants au sujet de l'épilepsie et d'apporter les modifications nécessaires à la présentation *power point*. Le dépliant informatif servira les enseignants qui préfèrent recevoir des informations sous format papier (Bishop et Boag, 2006). Pour m'assurer de son efficacité, il sera soumis à quelques enseignants. Leurs

commentaires me permettront de cibler les retouches à lui apporter pour en faciliter et favoriser l'utilisation. Les outils de formation sur l'épilepsie élaborés dans le cadre de cet essai ne cesseront d'évoluer et de se transformer au fil des présentations car les exigences de formation des enseignants se préciseront. Ces outils permettront de combler le manque de matériel informatif au sujet de l'épilepsie s'adressant aux enseignants du primaire dans les bibliothèques et écoles du Québec. Grâce à la conférence et au dépliant informatif, les enseignants désirant en savoir davantage sur l'épilepsie auront plus facilement accès à du matériel informatif récent et en français. De plus, les universités étant intéressées à sensibiliser leurs étudiants en éducation à l'épilepsie pourront, tout comme l'a fait l'Université de Sherbrooke, inclure à leur curriculum la conférence « L'élève épileptique ».

CONCLUSION

Dans le cadre de cet essai, j'ai mis au point des outils de formation sur l'épilepsie à l'intention du milieu scolaire. La conférence, constituée d'une présentation *Power point*, d'un questionnaire et d'un dépliant informatif, permet d'informer les enseignants au sujet de l'épilepsie et de les former pour qu'ils soient par la suite en mesure de transmettre ces informations à leurs élèves. L'enseignant ayant une meilleure connaissance de l'épilepsie facilitera l'intégration sociale et la réussite scolaire de l'élève épileptique, entrera plus facilement en relation avec les parents de l'enfant épileptique car il comprendra plus aisément ce qu'ils vivent et sera en mesure d'intervenir adéquatement en cas de crise.

La visée de cet essai ayant été atteinte, le prochain objectif consistera à promouvoir la conférence auprès des commissions scolaires, des congrès offerts aux enseignants et des associations servant la cause de l'épilepsie pour qu'ils reconnaissent l'importance de sensibiliser les enseignants à ce trouble neurologique et qu'ils offrent une tribune à cette conférence.

La conférence et ses composantes évolueront et se transformeront au fil des présentations pour s'adapter aux besoins de formation des enseignants. Il serait intéressant de déterminer les répercussions qu'aura la conférence. Est-ce que les documents produits seront suffisants pour informer véritablement? Les informations données et les interventions suggérées au cours de la conférence et dans le dépliant informatif seront-elles retenues et appliquées par les enseignants? Suite à la première présentation de la conférence, il semble que ceux et celles qui y ont assisté ont clarifié leurs croyances au sujet de l'épilepsie, ont pu mieux comprendre cette affection et ont appris à intervenir en cas de crise. Mais, il y a lieu de se demander s'ils partageront leurs nouvelles connaissances avec leurs collègues et leurs élèves. Sera-t-il possible de créer à partir de la conférence une vague informative qui déferlera sur le système scolaire québécois?

Pour compléter la stratégie de formation élaborée dans le cadre de cet essai, d'autres outils pourraient être créés pour permettre à tous les enseignants intéressés par l'épilepsie

chez l'enfant d'avoir facilement accès à l'information. Par exemple, un site internet logeant un forum de discussion pourrait permettre aux enseignants de partager leur questionnement, leur vécu et leurs activités de sensibilisation au sujet de l'épilepsie. Le site serait la suite et le prolongement de la conférence puisqu'il permettrait à ceux et celles qui le désirent d'approfondir leur connaissance et leur réflexion au sujet de l'épilepsie. Une trousse pédagogique pourrait aussi être offerte aux écoles désirant sensibiliser leur personnel à l'épilepsie. La trousse serait composée d'un DVD sur lequel on retrouverait la conférence intégrale ainsi que des témoignages d'enfants épileptiques, de leur famille et de leur enseignant. De plus, un cahier d'activités pédagogiques expliquant l'épilepsie et adapté à tous les cycles du primaire compléterait cette trousse. L'épilepsie ne doit plus être ignorée par le système scolaire québécois. Espérons que la sensibilisation des enseignants permettra de dissiper les fausses informations et les préjugés au sujet de l'épilepsie et de faciliter le parcours de vie des enfants épileptiques.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aguiar, B.V.K., Guerreiro, M.M., McBrian, D. Et Montenegro, M.A. (2007), Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*, 16, 698-702.
- Aldenkamp, A.P. et Mulder, O.G. (1999). Psychosocial consequences of epilepsy. In A. Goreczny et M. Hersen, *Handbook of pediatric and adolescent health psychology* (p. 105-114). Boston: Allyn et bacon.
- Aldenkamp, A.P., Overweg-Plandsoen, et Diepman, L.A.M. (1999). Factors involved in learning problems and educational delay in children with epilepsy. *Child Neuropsychology*, 47, 130-136.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington : American psychiatric association.
- Anderson, G.D., Pharm, H.K. et Warner, M.H. (2000). Impact of taking antiepileptic drugs at school in a group of children and adolescents. *Epilepsy and behavior*, 1, 17-21.
- Austin, J.K et McDermott, N. (1988). Parental attitude and coping behaviors in families of children with epilepsy. *J Neurosci nursing*, 20, 174-179.
- Austin, J.K., Dunn, D., Huster, G. et Rose, D. (1998). Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parent. *Journal of Neuroscience nursing*, 30, 155-160.
- Austin, J.K., Dunn, W.D., Johnson, C.S. et Perkins, S.M. (2004). *Epilepsy and behavior*, 5, S33-S41.
- Austin, J.K., Shafer, P.O. et Deering, J.B. (2002). Epilepsy familiarity, knowledge and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy and behavior*, 3, 368-375.
- Austin, J.K., Smith, M., Risinger, M.W. et McNelis, A.M. (1994). Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia*, 35, 608-615.
- Baker, G.A., Jacoby, A., Buck, D. et Stalgis, C. (1997). Quality of life of people with epilepsy: an European study. *Epilepsia*, 38, 353-362.
- Baki, O., Erdogan, A., Kantarci, O., kisik, G., Kayaalp, L. et Yalcinkaya, C. (2004). Anxiety and depression in children with epilepsy and their mothers. *Epilepsy and behavior*, 5, 958-964.
- Baldy-Moulinier, M. (1997). *Épilepsies en questions*. Paris: John Libbey eurotext.

- Barkley, R.A. (1995). *Attention deficit hyperactivity disorder: a handbook for diagnosis and treatment*. New-York:Guilford.
- Batista, B.H.B. et Nunes, M. L. (2007). Evaluation of sleep habits in children with epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 11, 60-64.
- Baumann, R.J., Wilson, J.F. et Wiese, H.J. (1994). Kentuckians' Attitudes toward children with epilepsy, *Epilepsia*, 36(10), 1003-1008.
- Baxendale, S. et O'Toole, A. (2007). Epilepsy myths: Alive and foaming in the 21 st century. *Epilepsy and behavior*, 11, 192-196.
- Becker, D. A., Fennell, E.B. et Carney, P. R. (2004). Daytime behavior and sleep disturbance in childhood epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 5, 708-715.
- Bishop, M. et Boag, M. (2006). Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: Results of a national survey. *Epilepsy and Behavior*, 8, 397-405.
- Black, K.C. et Hynd, G.W. (1995). Epilepsy in the school-aged child: cognitive-behavioral characteristics and effects on academic performance. *School Psychology Q*, 10, 345-358.
- Boudreault, P. (s.d.) *Site web de Rollande Deslandes*. Site téléaccessible à l'adresse < http://www.adaptationscolaire.org/themes/pafa/textes_pafa.htm>. Consulté le 1 avril 2008.
- Bradley, R. (1987). The educational needs of children with epilepsy. In J. Oxley et G. Stores, *Epilepsy and education* (p. 9-13). London: Education in practice.
- Bronfenbrenner, U. et Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon et R.M. Lerner, *Handbook of child psychology Volume 1: Theoretical models of human development* (p. 993-1028). New-York: John Wiley and sons, inc.
- Buck, D., Jacoby, A., Baker, G.A., Lye, H. et Steen, N. (1999). Cross-cultural differences in health-related quality of life of people with epilepsy: findings from a european study. *Qual Life Res*, 8, 675-685.
- Camfield, C., Breau, L. et Camfield, P. (2001). Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use. *Epilepsia*, 56, 39-44.
- Caplan, R., Siddarth, P., Gurbani, S., Hanson, R., Sankar, R. et Shields, W.D. (2005). Depression and anxiety disorders in pediatric epilepsy. *Epilepsia*, 46(5), 720-730.

- Centers for disease control and prevention (2001). Health-related quality of life among persons with epilepsy. *MMWR*, 19, 24-26.
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K. et Alexander, A. (2005). Adaptative functioning in children with seizures: Impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 7, 246-252.
- Chaplin, J.E., Webster, A. et Tomson, T. (1998). Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure*, 7, 299-303.
- Cloutier, L. et Couture, J. (1993). *L'enfant, l'épilepsie et l'école : un guide d'intervention à l'usage de l'équipe-école*. Montréal : Épilepsie Montréal.
- Collings, J. (1990). Psychological well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia*, 31, 418-426.
- D'anjou, G. et Lortie, A. (2007). Le traitement médical du patient épileptique. In A. Lortie et M. Vanasse (dir.), *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent* (p.83-100). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Dell, J.L. (1986). Social dimensions of epilepsy, stigma and response. In S. Whitman et B.P, *Psychopathology in epilepsy, social dimensions*. (p. 185-210). New-York: Oxford university press.
- Dunn, D. et Austin, J. (1999). Behavior issues in pediatric epilepsy. *Neurology*, 53, 96-100.
- Elliott, I., Lach, L., Smith, M-L. (2004). L'épilepsie: les répercussions sur la vie de l'enfant. *Lumina*, automne, 4-5.
- Ettinger, A.B., Weisbrot, D.M. et Nolan, E.E. (1998). Symptoms of depression and anxiety in pediatric epilepsy patients. *Epilepsia*, 39, 595-599.
- Fatovic-Ferencic, S. et Durrigi, M.A. (2001). The sacred disease and its patron saint. *Epilepsy and behavior*, 2, 370-373.
- Fernandes, P.T, Cabral, P., Araujo, U., Noronha, A.L. et Li, L.M. (2005). Kids' perception about epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 6, 601-603.
- Fernandes, P.T. et de Souza, E.A.P. (2001). Identification of family variables in parents' groups of children with epilepsy. *Arq Neuro-Psiquiatria*, 59(4).
- Fernandes, P.T., Noronha, A.L.A., Araujo, U., Cabral, P., Pataro, R., Boer, H.M., Prilipko, L., Sander, J.W. et Li, L.M. (2007). Teachers perception about epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr*, 65(supl 1), 28-34.

- Fisher, R.S. Vickrey, B.G., Gibson, P. *et al.* (2000). The impact of epilepsy from the patient's perspective Views about therapy and health care. *Epilepsy Res*, 41, 53-61.
- Gonzalez-Heydrich, J., Dodds, A., Withney, J., MacMillan, C., Waber, D., Faraone, S.V., Boyer, K., Mrakotsky, C., DeMaso, D., Bourgeois, B. et Biederman, J. (2007). Psychiatric disorders and behavioral characteristics of pediatric patients with both epilepsy and attention-deficit hyperactivity disorder. *Epilepsy and Behavior*, 10, 384-388.
- Gouvernement du Québec (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risqué et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Québec : Ministère de l'éducation, du loisir et du sport.
- Hamelin, S. et Vercueil, L. (2007). Facteurs favorisant des crises épileptiques. In P. Jallon (dir.), *Épilepsies* (p.327-335). Paris : Doin.
- Hanssen-Bauer, K., Heyerdahl, S. et Eriksson, A-S. (2007). Mental health problems in children and adolescents referred to a national epilepsy center. *Epilepsy and behavior*, 10, 255-262.
- Hodes, M., Garralda, M.E., Rose, G. et Schwartz, R. (1999). Maternal expressed emotion and adjustment in children with epilepsy. *Journal child psychology and psychiatry*, 40, 1083-1093.
- Hsieh, L-P. et Chiou, H-H. (2001). Comparaison of epilepsy and asthma perception among preschool teachers in taiwan. *Epilepsia*, 42(5), 647 650.
- International league against epilepsy (2003). Living with epilepsy: Epilepsy education within statutory school system. *Epilepsia*, 44(sup.6), 45-48.
- Iseri, P.K., Ozten, E. et Aker, A.T. (2006). Posttraumatic stress disorder and major depressive disorder is common in patients of children with epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 8, 250-255.
- Jacoby, A. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy and behavior*, 3, 10-20.
- Jacoby, A., Gorry, J, Gamble, C. et Baker, G. (2004). Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the UK and implications for stigma. *Epilepsia*, 45, 1405-1415.
- Jacoby, A., Snape, D. et Baker, G.A. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder, *Lancet Neurol* , 4, 171-178.
- Jakovljevic, V. et Martinovic, Z. (2006). Social competence of children and adolescents with epilepsy. *Seizure*, 15, 528-532.

- Kankirawatana, P. (1999). Epilepsy awareness among school teachers in Thailand. *Epilepsia*, 40(4), 497-501.
- Katzenstein, J., Fastenau, P., Dunn, D., Austin, K. (2007). Teachers' rating of the academic performance of children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 10, 426-431.
- Keene, L., Manion, I., Whiting, S., Belanger, E., Brennan, R., Jacob, P. et Humphreys, P. (2005). A survey of behavior problems in children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 6, 581-586.
- Kitamoto, I., Kurokawa, T., Tomita, S., Maeda, Y., Sakamoto, K. et Ueda, K. (1988). Child-parent relationships in the care of epileptic children. *Brain development*, 20, 196-202.
- Kobau, R. et Price, P. (2003). Knowledge of epilepsy and familiarity with this disorder in the U.S population : Results from the 2002 healthstyles survey. *Epilepsia*, 44(11), 1449-1454.
- Krauss, G.L., Gondek, S., Krumholz, A., Paul, S. Et Shen, F. (2000). The scarlet E: the presentation of epilepsy in the english language print media. *Neurology*, 54, 1894-1898.
- Larbrisseau, A. et Vanasse, M. (2007). Notions générales sur l'épilepsie. In A. Lortie et M. Vanasse (dir.), *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent* (p.15-24). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E et al. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: a empirical assessment. *Am social Rev*, 54, 400-423.
- Long, L., Reeves, A.L., Moore, J.L., Roach J. et Pickering, C.T. (2000). An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia*, 41, 727-731.
- Lortie, A. (2007). Les types d'épilepsie. In A. Lortie et M. Vanasse (dir.), *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent* (p. 25-50). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Maganti, R., Hausman, N., Koehn, M., Sandok, E., Glurich, I. et Mukesh, B.N. (2006). Excessive daytime sleepiness and sleep complaints among children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 8, 272-277.
- Major, P. et Diadori, P. (2007). Les méthodes diagnostiques. In A. Lortie et M. Vanasse (dir.), *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent* (p.51-63). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Marvin, R.S. et Pianta, R.C. (1996). Mother's reactions to their child's diagnosis: relation with with security of attachment. *J clin Child Psychol*, 25, 436-445.

- McCarthy, A.M., Williams, J.K. et Eidahl, L. (1996). Children with chronic conditions: educators views. *Journal of pediatric health care*, 10, 272-279.
- McNelis, A. M., Jonhson, C. S., Huberty, T. J. et Austin, J. K. (2005). Factors associated with academic achievement in children with recent-onset seizures. *Seizure*, 14, 331-339.
- Meijer, A.M. et Oppenheimer, L. (1995). The excitation-adaptation model pd pediatric chronic illness. *Family process*, 34, 441-454.
- Myers, D. et Spencer, S. (2004). *Social psychology : second canadian edition*. Toronto: McGraw-Hill.
- Morrell, M.J. (2002). Stigma and epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 3, S21-S25.
- Morrell, M. et Pedley, T.A. (2000). The scarlet E: epilepsy is still a burden. *Neurology*, 54, 1882-1883.
- Olson, A.L., Seidler, A.B., Goodman, D., Gaelic, S. et Nordgren, R. (2004). School professionals' perceptions about the impact of chronic illness in the classroom. *Archive pediatric adolescent medicine*, 158, 53-58.
- Otero, S. et Hodes, M. (2000). Maternal expressed emotion and treatment compliance of children with epilepsy. *Dev Med Child neurol*, 42, 608-615.
- Ott, D., Siddarth, P., Gurbani, S., Koh, S., Tournay, A., Shields, W.D. et Caplan, R. (2003). Behavioral disorders in pediatric epilepsy: Unmet Psychiatric need. *Epilepsia*, 44(4), 591-597.
- Parker, J.G. et Asher, S.R. (1987). Peer relations and later personal adjustment: are low-accepted children at risk? *Psychological Bulletin*, 102, 357-389.
- Prpic, I., Zorotaj, Z., Vlastic-Cicvaric, I., Paucic-Kirincic, E., Valerjev, A. et Tomac, V. (2003). Teachers' opinions about capabilities and behavior of children with epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 4, 142-145.
- Pulliainen, V. et Jokelainen, M. (1994). Effects of phenytoin and carbamazepine on cognitive functions in newly diagnosed epileptic patients. *Acta. Neurol Scand*, 89, 81-86.
- Ritchie, K. (1981). Research note: Interaction in the families of epileptic children. *J Child Psychol Psychiatry allied disciplines*, 22, 65-71.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Dekovic, M. Et Aldenkamp, A.P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy and behavior*, 11, 197-207.

- Rossignol, E., Benoît, S., Lortie, A. et Carmant, L. (2007). Épilepsie réfractaire. In A. Lortie et M. Vanasse (dir.), *L'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent* (p.101-118). Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Scambler, G. (1989). *Epilepsy*. London: Tavistock press.
- Seidenberg, M., Beck, N. et Geisser, M. (1988). Neuropsychological correlates of academic achievement of children with epilepsy. *J epilepsy, 1*, 23-29.
- Seidenberg, M. et Berent, S. (1992). Childhood epilepsy and the role of psychology. *American psychologist, 47*, 1130-1133.
- Sheeran, T., Marvin, R.S. et Pianta, R.C. (1997). Mother's resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations and social support. *J Clin Child Psychol, 28*, 667-685.
- Shore, C.P., Austin, J.K. et Dunn, D.W. (2004). Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy and behavior, 5*, 557-568.
- Spatt, J., Bauer, G., Baumgartner, C., Feucht, M., Graf, M., Mamoli, B. et Trinkla, T. (2005). Predictors for negative attitudes towards subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia, 46*, 736-742.
- Suurmeijer, T.P., Reuvekamp, M.F. et Aldenkamp, B.P. (2001). Social functioning, psychological functioning and quality of life in epilepsy. *Epilepsia, 42*, 1160-1168.
- Thomas, P. et Arzimanoglou, A. (2003). *Épilepsies*. Paris : Masson.
- Tidman, L., Saravanan, K. et Gibbs, J. (2003). Epilepsy in mainstream and special educational primary school settings. *Seizure, 12*, 47-51.
- Tse, E., Hamiwka, Sherman, E. M.S. et Wirrell, E. (2007). Social skills problems in children with epilepsy: Prevalence, nature and predictors. *Epilepsy and Behavior, 11*, 499-505.
- Tsuchie, S.Y., Guerreiro, M.M., Chuang, E., Baccin, C.E. et Montenegro, M.A. (2006). What about us? Siblings of children with epilepsy. *Seizure, 15*, 610-614.
- Tural, U., Aker, T., Onder, E., Yuksel, G., Kilic, C., Ozten, E. Et Cerit, C. (2004). *PTSD and comorbid depression after the marmara earthquake: an epidemiological study*. Proceedings of the 4th international congress of disaster psychiatry, Miami, Florida, 26-27 mars.

- Vanasse, C.M., Béland, R., Carmant, L. et Lassonde, M. (2005). Impact of childhood epilepsy on reading and phonological processing abilities. *Epilepsy and behavior*, 7, 288-296.
- Wiegartz, P., Seidenberg, M. et Woodard, A. (1999). Co-morbid psychiatric disorders in pediatric epilepsy : recognition and etiology of depression. *Neurology*, 53 (suppl.2), 3-8.
- Williams J., Griebel, M.L., Lange, B., Simpson, P., Phillips, T., Sharp, G.B. et Edgar, T. (2001). Factors associated with academic achievement in children with controlled epilepsy. *Epilepsy and behavior*, 2, 217-223.
- Williams, J., Lange, B., Phillips, T., Sharp, B. G., DelosReyes, E., Bates, S., Griebel, M.J. et Simpson, P. (2002). The course of inattentive and hyperactive-impulsive symptoms in children with new onset seizures. *Epilepsy and behavior*, 3, 517-521.
- Williams, J., Steel, C., Sharp, G.B., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., Lange, B. et Griebel, M.L. (2003a). Anxiety in children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 4, 729-732.
- Williams, J., Steel, C., Sharp, G.B., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., Lange, B. et Griebel, M.L. (2003b). Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 4, 483-486.
- Wolf, P. (2000). Epilepsy in contemporary fiction: fates of patients. *Canadian journal Neurologic science*, 27, 166-172.