

Quelles sont les approches permettant la prise en charge des enfants atteints d'épilepsie en milieu scolaire dans le canton de Vaud ?

Marie Dutertre, Tania Martinez, Youri Monnier, Lian Tarazi, Marco Zizza

Introduction

L'épilepsie est la maladie neurologique chronique la plus fréquente chez l'enfant. Selon Epi-Suisse¹, elle touche 80'000 personnes en Suisse dont 20'000 enfants. Elle peut être associée à des difficultés d'intégration scolaire et sociale des enfants qui en souffrent, pouvant représenter parfois un obstacle à la scolarité. Celui-ci peut être d'origine multifactorielle (troubles cognitifs secondaires à la maladie, effets secondaires du traitement, facteurs socio-familiaux et psychologiques)(1). La médecine à elle seule n'est pas en mesure d'améliorer la situation des enfants souffrant d'épilepsie en milieu scolaire, c'est pourquoi la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire est nécessaire (2). Quelles sont les approches permettant la prise en charge des enfants atteints d'épilepsie en milieu scolaire dans le canton de Vaud ?

Méthode

En vue de cette étude centrée sur le canton de Vaud, les données ont été recueillies à travers une recherche documentaire ciblée et divers entretiens. Ces derniers se sont déroulés en suivant un schéma semi-structuré s'appuyant sur un vecteur classifié et divisé en différents sujets pertinents à notre analyse. Les intervenants ont été sélectionnés selon leur fonction et leur rôle dans la prise en charge et l'intégration scolaire des enfants atteints d'épilepsie. Celui-ci se compose d'un(e) médecin de l'Unité PPS (Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire), d'un(e) représentant(e) d'Epi-Suisse, d'un(e) enseignant(e) spécialisé(e), de deux enseignant(e)s issu(e)s d'écoles vaudoises différentes, de trois infirmier(ère)s scolaires issu(e)s d'écoles vaudoises différentes, d'un(e) médecin scolaire, d'un(e) pédiatre et d'un(e) médecin de l'Unité de Neurologie et de Neuroréhabilitation Pédiatrique.

Résultats

Les résultats sont catégorisés en reprenant la structure utilisée lors des entretiens.

Connaissances et représentations : les intervenants reconnaissent que l'épilepsie est encore sujette à la stigmatisation, même si elle se manifeste différemment aujourd'hui que par le passé. En effet, bien qu'elle n'est plus sujette à la diabolisation, il persiste un cruel manque d'informations au sein de la population à l'origine de divers préjugés vis à vis de cette maladie. Par exemple, il semblerait que certaines personnes pensent que l'épilepsie est une maladie contagieuse, ou encore qu'elle se développe lorsque l'enfant joue trop aux jeux vidéos. Il peut en résulter une réticence de la part des parents à communiquer à l'école l'état de santé de leur enfant par peur que ce dernier y soit mal intégré.

Répercussions de la maladie sur l'enfant et sa scolarité : l'hétérogénéité des manifestations de l'épilepsie rend ses conséquences hautement variables, cela dépend également de l'enfant concerné ainsi que du cadre scolaire et familial dans lequel il évolue. Par exemple, des crises essentiellement nocturnes ont un impact social moindre mais peuvent largement affecter l'apprentissage à cause du manque de sommeil. En revanche, ces mêmes crises peuvent être un frein à des sorties extra-scolaires, selon l'établissement et ses acteurs. D'autre part, dans certains cas, une surveillance accrue est appliquée lors d'activités telles que la natation ou les exercices en hauteur. Globalement l'exclusion sociale ne semble pas fréquente.

Intégration, communication et prise en charge : les enfants atteints d'épilepsie répondent aux critères d'élèves à besoins de santé particuliers (BSP) pour lesquels un protocole de prise en charge peut-être établi

¹Association suisse de l'Epilepsie

dès l'entrée à l'école à la suite d'une étroite collaboration entre les parents, l'école, l'enfant et parfois le pédiatre. Celui-ci inclut notamment des mesures d'urgence en cas de crise et également un recensement des différents acteurs impliqués dans l'accompagnement de l'enfant ainsi que leurs rôles. La formation aux premiers secours n'étant qu'une option facultative, il semblerait que le corps enseignant n'est que peu préparé à faire face à une crise, d'autant plus que les enseignants interrogés n'avaient pas connaissance du protocole BSP. Cette ignorance amène à une appréhension de la maladie et de ses manifestations, pouvant créer une peur quant à la possibilité de faire des erreurs de prise en charge et que celles-ci puissent leur être reprochées par la suite. Cependant, on peut souligner que certains établissements rendent ces cours obligatoires au sein de leurs murs.

Discussion

Cette enquête permet de souligner différentes difficultés concernant la problématique de l'épilepsie dans le milieu scolaire. En effet, il existe un manque important de connaissances sur cette condition, pouvant contribuer à la mystification, voire peur, des conséquences de la maladie. Cette ignorance va ainsi influencer directement sur la prise en charge et la scolarité de l'enfant qui en souffre. Selon les intervenants, une meilleure information à disposition, notamment pour le corps enseignant et les parents, permettrait de rassurer et d'optimiser les réactions lors d'une crise d'épilepsie. Cette information pourrait être faite par l'infirmier(ère) scolaire, au moyen de dépliants explicatifs simples ou encore à l'aide d'une régularité de suivi quant aux cours de premiers secours dispensés aux enseignants. L'existence d'un protocole de type BSP donne une bonne base à l'intégration. Mais bien que celui-ci permette d'assurer une certaine sécurité, il n'est ostensiblement pas optimisé pour la prise en charge individuelle d'une maladie au caractère aussi hétérogène que l'épilepsie et ne serait donc, pas idéal. Il est intéressant de constater qu'aux yeux de nombreux intervenants, le protocole ressemble plutôt à une assurance pour le corps enseignant, qu'une réelle marche à suivre ayant pour dessein le confort de l'enfant. Cela se ressent également par une mise sous pression des médecins par les écoles, qui n'hésitent pas à demander des certificats médicaux afin de pouvoir s'assurer que l'enfant peut participer ou non aux activités et également afin de se dédouaner dans le cas d'un éventuel incident.

Enfin, les intervenants s'accordent à dire que la clef de la prise en charge se joue dans la balance entre assurer la sécurité de l'élève d'un côté, et éviter au maximum les restrictions de l'autre afin de lui permettre une scolarisation équivalente à celle d'un enfant non atteint, en minimisant les risques d'étiquette. Cet enjeu dépend ainsi de la qualité d'information des enseignants et d'une collaboration pluridisciplinaire centrée sur l'enfant pour permettre une intégration optimale.

Références

1. Coste-Zeitoun D, Bennoun I. Comment prendre en charge les troubles d'apprentissage chez les enfants avec épilepsie ?. *Contraste*[En ligne]. 2013[cité le 16 Juin 2019] ; (38) :237-56. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-contraste-2013-2-page-237.htm>
2. Bittar-Fulpius L, Jordy H, Jeannot E, Duperré O. Projet d'accueil individualisé des élèves avec une maladie chronique à l'école : quatre ans d'expérience. *Rev Med Suisse*[En ligne]. 2009 [cité le 16 juin 2019];5. Disponible : <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-222/Projet-d-accueil-individualise-des-eleves-avec-une-maladie-chronique-a-l-ecole-quatre-ans-d-experience>
3. Livet MO, Chanus I, Cournelle MA, Villeneuve N. Epilepsie de l'enfant : quelle information pour l'enseignant ?. *John Libbey Eurotext*. 2006 ;9(5) :333-7. DOI : 10.1684/mtp.2006.0005
4. Esambert B, Alloneau-Roubertie E. Recherches et perspectives : La lettre d'information de la fondation française pour la recherche sur l'épilepsie[En ligne]. Paris : FFRE ; 2013 [cité le 16 Juin 2019]. Disponible : http://www.epilepsie-france.com/uploads/media/Prise_en_charge_scolaire.pdf
5. American Academy of Pediatrics. *healthychildren.org* [En ligne]. Children with Epilepsy at School [cité le 15 juin 2019]. Disponible : <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/head-neck-nervous-system/Pages/Children-with-Epilepsy-at-School.aspx>

Mots clés : épilepsie, enfant, scolarité, intégration scolaire, epileptic seizure

“La manière dont un enfant atteint d'épilepsie est intégré en classe ou en cours dépend moins de sa forme personnelle de maladie que de l'attitude de ses camarades de classe et du personnel enseignant.”
- Epi-Suisse -

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3e année de médecine
Module B3.6 – Immersion communautaire
Groupe n° 20

Scolarité et épilepsie: tout est dans la tête !

Marie Dutertre, Tania Martinez, Youri Monnier, Lian Tarazi, Marco Zizza

Epilepsie

1 % de la population

80'000 personnes en CH
dont 20'000 enfants

- Epi-Suisse -

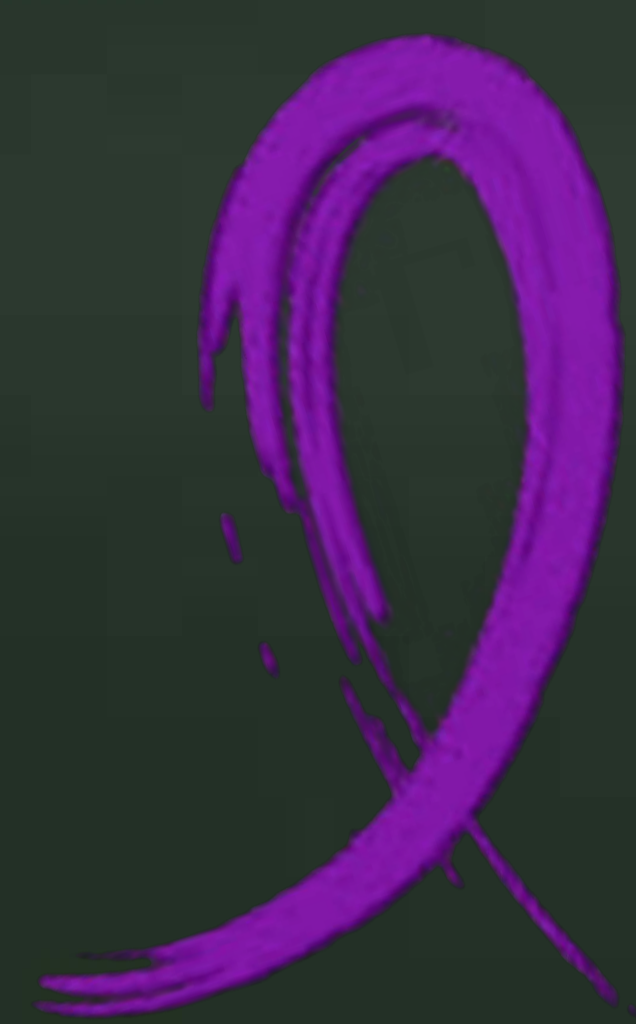
Introduction :

L'épilepsie est la maladie neurologique chronique la plus fréquente chez l'enfant. Elle peut être associée à des difficultés d'intégration scolaire et sociale des enfants qui en souffrent, pouvant représenter parfois un obstacle à la scolarité. La médecine à elle seule n'est pas en mesure d'améliorer la situation de ces enfants, c'est pourquoi la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire est nécessaire.

Quelles sont alors les approches permettant la prise en charge des enfants atteints d'épilepsie en milieu scolaire dans le canton de Vaud ?

Méthodologie :

- Recherche de littérature ciblée sur le sujet
- Recherche qualitative avec 11 entretiens semi-structurés :
 - Médecin de l'Unité PSPS (Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire)
 - Représentant(e) d'Epi-Suisse (Association Suisse de l'épilepsie)
 - Enseignant(e) spécialisé(e) et deux enseignant(e)s issu(e)s d'écoles vaudoises différentes
 - Trois infirmier(ère)s scolaires, médecin scolaire, pédiatre et médecin de l'Unité de Neurologie et de Neuroréhabilitation Pédiatrique



Connaissances et représentations :

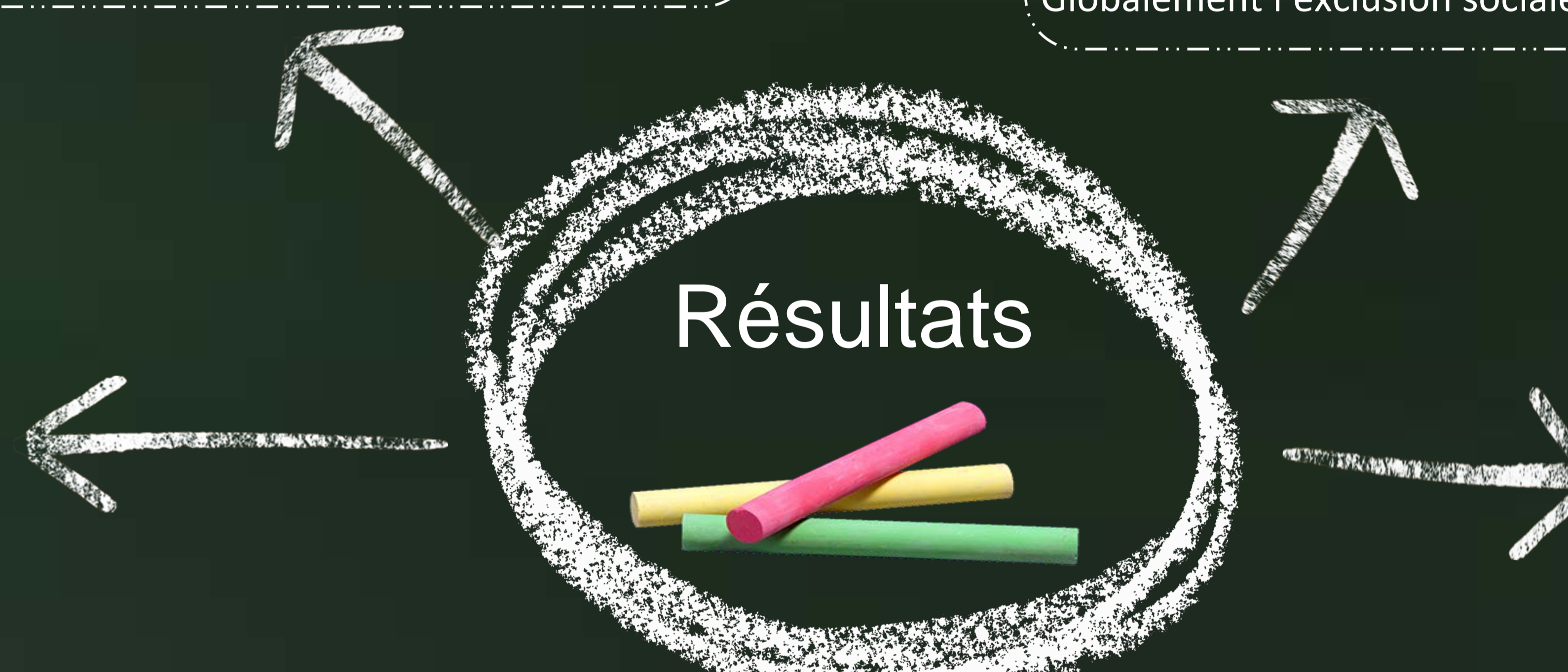
L'épilepsie est encore sujette à la stigmatisation, même si elle se manifeste différemment aujourd'hui que par le passé. En effet, bien que la diabolisation de cette condition n'est plus que chose rare, il persiste un cruel manque d'informations au sein de la population. Il peut en résulter une réticence à la communication chez les familles concernées, qui, elle-même, contribue à nourrir le semi-tabou de l'épilepsie.

Répercussions de la maladie sur l'enfant et sa scolarité :

L'hétérogénéité de l'épilepsie rend ses conséquences hautement variables dépendant de l'enfant concerné ainsi que selon le cadre scolaire et familial dans lequel il évolue. Par exemple, des crises essentiellement nocturnes ont un impact social moindre mais peuvent largement affecter l'apprentissage à cause du manque de sommeil. En revanche, ces mêmes crises peuvent être un frein – ou non – à des sorties extra-scolaires, selon l'établissement et ses acteurs. Globalement l'exclusion sociale ne semble pas fréquente.

Obstacles :

- Manque de temps à disposition des enseignants
- Dès les débuts de la puberté, les enfants atteints d'épilepsie ne désirent pas informer les enseignants et camarades de leur état de santé
- Participation facultative du corps enseignant aux cours de premiers secours, amenant à une limitation possible de cette prise en charge



Intégration, communication et prise en charge :

Les enfants atteints d'épilepsie répondent aux critères d'élèves à besoins de santé particuliers (BSP) pour lesquels un protocole de prise en charge est établi à la suite d'une collaboration entre les parents, l'école, l'enfant et parfois le pédiatre. Celui-ci inclut notamment des mesures d'urgence particulières en cas de crise et également un recensement des différents acteurs impliqués dans l'accompagnement de l'enfant ainsi que leurs rôles respectifs. La formation aux premiers secours n'étant qu'une option facultative, il semblerait que le corps enseignant n'est que peu préparé à faire face à une crise et que leur ignorance leur permette de plus aisément se déresponsabiliser d'une situation d'urgence. Cela reflète une certaine appréhension face à cette maladie.

Discussion :

Cette enquête permet de souligner différentes difficultés concernant la problématique de l'épilepsie, que ce soit dans le milieu scolaire ou plus globalement en société.

- Il existe un manque important de connaissances au sujet de cette maladie, cela pouvant contribuer à la mystification, voire peur, de la maladie. Cette ignorance va ainsi influencer directement sur la prise en charge et la scolarité de l'enfant qui en souffre.
- L'existence d'un protocole donne une bonne base à l'intégration. Mais bien que celui-ci permette d'assurer une certaine sécurité, il n'est ostensiblement pas optimisé pour la prise en charge individuelle d'une maladie au caractère aussi hétérogène que l'épilepsie et ne serait donc, à lui seul, pas suffisant. Il est intéressant de constater qu'aux yeux de nombreux intervenants, le protocole ressemble plutôt à une assurance pour le corps enseignant, qu'une réelle marche à suivre ayant pour dessein le confort de l'enfant.
- Cela se ressent également par une mise sous pression des médecins par l'école, en quête perpétuelle de restrictions – pour abolir certains risques – ou d'autorisations – afin de pouvoir s'assurer que l'enfant peut participer et également de se dédouaner dans le cas d'un éventuel incident.
- Il existe une discordance entre les recommandations du canton avec ce qui est réellement appliqué en pratique dans le milieu scolaire.

Enfin, les intervenants s'accordent à dire que la clef de la prise en charge se joue dans la balance entre assurer la sécurité de l'élève d'un côté, et éviter au maximum les interdictions de l'autre afin de lui permettre une scolarisation équivalente à celle d'un enfant non atteint, en minimisant les risques d'étiquette. Cet enjeu dépend ainsi de la qualité d'information des enseignants et d'une collaboration pluridisciplinaire centrée sur l'enfant pour permettre une intégration optimale.

Remerciements :

Nous tenons à remercier notre tutrice, la Dre Cristina Fiorini-Bernasconi, pour son aide et sa disponibilité, ainsi que tous les intervenants qui ont contribué à l'aboutissement de ce travail.

Références : (1)Bittar-Fulpius L, Jordy H, Jeannot E, Duperré O. Projet d'accueil individualisé des élèves avec une maladie chronique à l'école : quatre ans d'expérience. Rev Med Suisse[En ligne]. 2009 [cité le 16 juin 2019];5. Disponible : <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-222/Projet-d-accueil-individualise-des-eleves-avec-une-maladie-chronique-a-l-ecole-quatre-ans-d-experience> (2)Livet MO, Chanus J, Cournelle MA, Villeneuve N. Epilepsie de l'enfant : quelle information pour l'enseignant ? John Libbey Eurotext. 2006 ;9(5) :333-7. DOI : 10.1684/mtp.2006.0005 (3)Esambert B, Alloneau-Roubertie E. Recherches et perspectives : La lettre d'information de la fondation française pour la recherche sur l'épilepsie[En ligne]. Paris : FFRE ; 2013 [cité le 16 Juin 2019]. Disponible : http://www.epilepsie-france.com/uploads/media/Prise_en_charge_scolaire.pdf (4)Coste-Zeitoun D, Bennoun I. Comment prendre en charge les troubles d'apprentissage chez les enfants avec épilepsie ? Contraste[En ligne]. 2013[cité le 16 Juin 2019] ;(38) :237-56. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-contraste-2013-2-page-237.htm> (5)American Academy of Pediatrics. healthychildren.org [En ligne]. Children with Epilepsy at School [cité le 15 juin 2019]. Disponible : <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/head-neck-nervous-system/Pages/Children-with-Epilepsy-at-School.aspx> (6)Lebon S, Roulet-Perez E. Nouvelle classification des crises épileptiques et des épilepsies. Rev Med Suisse. 2018 ;14 :74-5.