



SPECIAL ENFANTS

VIVRE AVEC
MON ÉPILEPSIE





L'épilepsie est une maladie neurologique

qui se traduit par des crises variables pouvant passer inaperçues, par exemple des absences, alors que d'autres sont plus impressionnantes (convulsions, perte de connaissance). C'est une **perturbation temporaire du cerveau**.

Les crises sont en général de courte durée et il peut se passer du temps entre chacune d'entre elles. L'épilepsie survient **le plus fréquemment dans l'enfance** chez le nouveau-né, le nourrisson, le jeune enfant ou l'adolescent. Certaines formes vont disparaître avec l'âge alors que d'autres persisteront toute la vie.

Cette brochure « Vivre avec mon épilepsie » spécial enfants est destinée à vous, parents, afin de vous aider à mieux comprendre l'épilepsie pour **l'expliquer à votre enfant**.

Celle-ci s'articule au travers d'une journée type d'un enfant épileptique et abordera les **principales questions que vous vous posez** tout en vous apportant des conseils au quotidien.



SOMMAIRE

7:30

Il est temps
de se lever !

9:00

En route
pour l'école

12:00

Direction
la cantine

10:30

Rendez-vous avec
la conseillère
pédagogique

15:00

L'heure de
la récré a
sonné...

17:00

Il va y avoir
du sport

18:00

Cap sur les
devoirs

20:00

Bonne nuit !

7h30

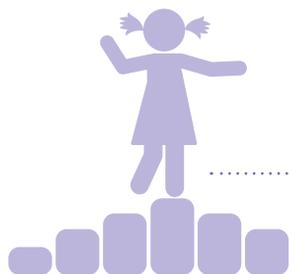
**IL EST TEMPS
DE SE LEVER !**

Le lever est le moment pour votre enfant de prendre ses médicaments.

Les médicaments antiépileptiques prescrits par son médecin permettent de réduire le risque de faire une nouvelle crise.

Généralement, le traitement antiépileptique consiste à prendre un ou plusieurs médicaments par jour. Les médicaments antiépileptiques n'agissent pas sur la cause directe de l'épilepsie. Mais ils servent à **faire disparaître les crises**, ou du moins à les diminuer en fréquence, en durée et/ou en intensité.





Il est donc important que **votre enfant prenne régulièrement son traitement** pour augmenter le bon contrôle des crises (observé dans 70 à 80 % des cas). Lorsqu'ils sont pris de façon régulière, les médicaments antiépileptiques favorisent l'amélioration de la qualité de vie au quotidien de votre enfant.

De plus, votre enfant ne doit pas arrêter de prendre son traitement sans l'avis de son médecin.

Le médecin qui suit votre enfant pourra décider de la poursuite ou non du traitement au bout de 3 à 5 ans sans crises, après analyse de tous les facteurs de risque.



Pourquoi mon enfant doit-il prendre ses médicaments de façon régulière ?

Si votre enfant ne prend pas son traitement régulièrement, cela favorisera l'apparition ou l'augmentation de la fréquence de ses crises. Il ne doit pas arrêter de prendre son traitement antiépileptique.

Pour toutes questions, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

9h00

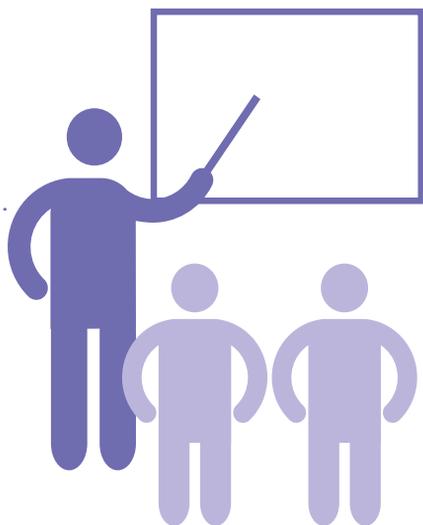
EN ROUTE
POUR L'ÉCOLE

La scolarité occupe une place importante dans la vie de votre enfant

La survenue des crises d'épilepsie à l'école peut être à l'origine de difficultés tout au long de sa scolarité.

L'enfant épileptique est exposé à des difficultés à l'école de part la survenue des crises d'épilepsie. Il peut ainsi être souvent absent du fait de la prise en charge de la maladie et/ou souffrir de troubles de l'attention fréquents, pouvant être majorés par la prise de traitements antiépileptiques. Il peut également ressentir une anxiété, une démotivation et/ou des troubles relationnels plus importants par rapport aux autres élèves.





Si votre enfant éprouve des difficultés, il est important de prévenir le médecin scolaire.

Celui-ci doit accompagner votre enfant et vous, parents, dans les démarches à effectuer à l'école. Il pourra réaliser une évaluation neuropsychologique de votre enfant. Il vous proposera, si nécessaire, des **aménagements de sa scolarité** et des séances d'orthophonie et/ou de psychomotricité.



Pourquoi dois-je parler de sa maladie aux professeurs ?

Il est recommandé de prévenir les professeurs que votre enfant est atteint d'épilepsie. Ceux-ci pourront trouver des compromis pour votre enfant, comme alléger les devoirs par exemple. Les enseignants pourront également en parler aux autres élèves.

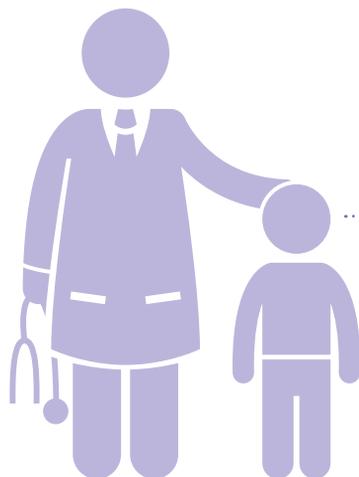
11h30

RENDEZ-VOUS AVEC LE MÉDECIN SCOLAIRE

Le service de médecine scolaire est au cœur de la prise en charge de l'épilepsie à l'école. Le médecin scolaire est en relation permanente avec l'équipe soignante de votre enfant : médecin traitant et médecin spécialiste de l'épilepsie.

Il vous aidera à rédiger un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) dans lequel sera détaillé au minimum la conduite à tenir en cas de crise épileptique survenant à l'école. Les adaptations pédagogiques à mettre en place en cas de difficultés scolaires doivent également être expliquées dans le PAI.

De plus, les personnes épileptiques ne peuvent pas exercer certains métiers. Il s'agit des métiers qui peuvent perturber le sommeil, qui demandent une attention continue ou qui sont dangereux en cas de crise : le travail à la chaîne, la conduite de poids lourds, le transport ferroviaire, l'aviation civile, la police nationale...





Il faut donc y penser pour l'orientation de votre enfant vers des filières adaptées et l'anticiper avec le médecin scolaire.

L'académie peut également privilégier les demandes des élèves épileptiques après le baccalauréat vers les universités ou vers un emploi après un certificat d'aptitude professionnelle (CAP).

Mon enfant épileptique bénéficie-t-il d'aides spécifiques ?



Toutes les épilepsies ne sont pas considérées comme un handicap. Pour certains élèves, un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) permettra de bénéficier de moyens financiers supplémentaires ou d'une auxiliaire de vie scolaire pour aider à la prise en charge.

12h00

**DIRECTION
LA CANTINE**

Votre enfant épileptique mange tous les midis à la cantine.

Il n'y a pas de régime particulier à envisager pour lui.

Votre enfant peut manger de tout. Aucun régime alimentaire n'est nécessaire dans la plus grande majorité des cas.

Cependant, chez certaines personnes atteintes d'épilepsie lorsque le traitement ne diminue pas les crises, un régime alimentaire appelé « régime cétogène » peut être envisagé, de manière exceptionnelle. Il s'agit d'un régime composé essentiellement de graisses, pauvre en protéines et en sucres. Mais ce régime est contraignant et aura un impact sur la qualité de vie de votre enfant. Il nécessite en général une hospitalisation d'une semaine, puis un suivi très strict consistant notamment en l'analyse régulière des urines.



15h00

L'HEURE DE LA RÉCRÉ A SONNÉ...

La récréation est propice à la détente et à l'amusement. Or la cour de l'école est bien souvent associée à la peur d'être jugé.

L'enfant et l'adolescent sont à un âge où exister, vivre et s'intégrer dans la société sont des éléments fondamentaux à leur développement.

Mais chez un enfant épileptique, le regard des autres peut favoriser des attitudes de rejet ou de mise à l'écart face à la maladie, accentuant ses différences.

Il est important de parler sans tabou de l'épilepsie avec votre enfant mais aussi avec toute votre famille. Si votre enfant n'arrive pas à en parler de lui-même, **aidez-le à s'exprimer**. L'épilepsie doit être dédramatisée.



Comment pourrais-je l'aider à surmonter la maladie ?

?

Ne cherchez pas à modifier les habitudes de vie de votre enfant et dans la mesure du possible ne lui montrez pas votre angoisse face à la maladie.

17h00

IL VA Y AVOIR
DU SPORT

Le sport procure du plaisir, renforce la confiance en soi et contribue à l'insertion sociale de votre enfant.

L'exercice physique régulier participe à la réduction de la fréquence des crises, améliore la santé cardiovasculaire et psychologique des personnes atteintes d'épilepsie. Il favorise également la confiance en soi et l'intégration sociale.

Les types de sports sont très divers. Cependant, il faudra éviter certains sports pour votre enfant du fait du danger lié à la survenue de crises.





Le tableau ci-contre décrit les sports sans risque, à risque modéré et à haut risque (liste non exhaustive).

Sport sans risque

Athlétisme
Bowling
Judo, lutte
Baseball, basketball,
football, rugby,
volleyball
Danse
Golf
Squash, tennis

Sport à risque modéré

Ski alpin
Tir à l'arc
Biathlon, triathlon
Canoë
Boxe, karaté
Vélo
Gymnastique
Natation

Sport à haut risque

Aviation
Alpinisme, escalade
Plongée
Equitation
Parachutisme
Surf, kitesurf
Sport automobile
Saut à ski

Votre médecin évaluera en fonction du type d'épilepsie, du traitement et de la réponse au traitement le sport le plus adapté à votre enfant.

?

Quelles sont les précautions à prendre lorsque mon enfant fait du sport ?

Les conseils sont ceux donnés à tous sportifs à savoir :

- ✓ *bien s'hydrater, éviter la surexposition au soleil, se restaurer, ne pas épuiser son organisme*
- ✓ *porter un casque de protection pour les sports de contacts*

18h00

CAP SUR LES DEVOIRS !

Les devoirs de l'école sont bien souvent liés à l'utilisation d'un ordinateur ou d'une tablette. Les parents se demandent souvent si le travail sur écran ne risque pas de provoquer des crises.

Les crises photo-induites sont des crises épileptiques réflexes provoquées par une stimulation visuelle, mais elles sont très rares. Si votre enfant est sensible au changement de luminosité, on parle alors de "photosensibilité". L'utilisation des écrans ne lui sera pas interdite mais il devra prendre certaines précautions. En revanche, si votre enfant ne présente pas de photosensibilité, soyez vigilant aux règles communes pour toute personne en général, à savoir :

- ✓ ne pas regarder la télévision trop près ni dans une pièce sombre,
- ✓ ne pas jouer trop longtemps aux jeux vidéo, surtout en état de fatigue.

L'utilisation de l'ordinateur ne doit pas être interdite à l'école. Vous n'êtes pas obligé non plus de modifier les habitudes d'utilisation de la télévision, de l'ordinateur ou des jeux vidéo de votre enfant lorsque vous êtes à la maison.

Si besoin, votre médecin vous expliquera les mesures à prendre s'il suspecte chez votre enfant la possibilité de crise photo-induite.



Que faire si mon enfant est photosensible ?

Si votre enfant présente une photosensibilité, veillez à prendre certaines précautions :

- ✓ éclairer la pièce,
- ✓ votre enfant doit se tenir le plus loin possible de l'écran et faire des pauses toutes les 30 minutes,
- ✓ il ne doit pas visionner l'écran plus de 2 heures consécutives et s'arrêter s'il se sent fatigué.

20h30

BONNE
NUIT !

La fatigue peut déclencher des crises chez votre enfant.

Les crises peuvent être provoquées par le manque de sommeil. Il faudra donc veiller à préserver une quantité régulière d'heures de sommeil chaque nuit. Pour cela, il est important d'adopter un rythme de sommeil avec des heures de lever et de coucher relativement fixes.

Le respect des horaires de sommeil sera plus ou moins strict en fonction des capacités de récupération de chacun.

Enfin, pour éviter toute chute ou risque d'étouffement lors de la survenue d'une crise pendant son sommeil, pensez à faire dormir votre enfant plutôt sur un lit bas et sans oreiller ou sur un oreiller plat.



?

Quel rythme de sommeil pour mon enfant ?

Veillez à ce que votre enfant ait une bonne qualité de sommeil. Attention aux nuits écourtées par des horaires de lever et de coucher trop variables.

L'ÉPILEPSIE

UN ORAGE ÉLECTRIQUE DANS LE CERVEAU

L'épilepsie c'est quoi ?

C'est une maladie du cerveau.

Le cerveau est comme un ordinateur, fait de petits éléments microscopiques qui s'emboîtent les uns dans les autres. On les appelle "cellules nerveuses" et elles contrôlent tous nos gestes.

C'est ton cerveau qui envoie un message à tes jambes pour leur dire de courir par exemple.



Ça fait comment une crise ?

Lorsque tu fais une crise, tu peux trembler sans maîtriser ton corps et perdre connaissance.

Tu peux aussi être tout le temps dans la lune et fixer le vide sans que tu ne t'en rappelles.

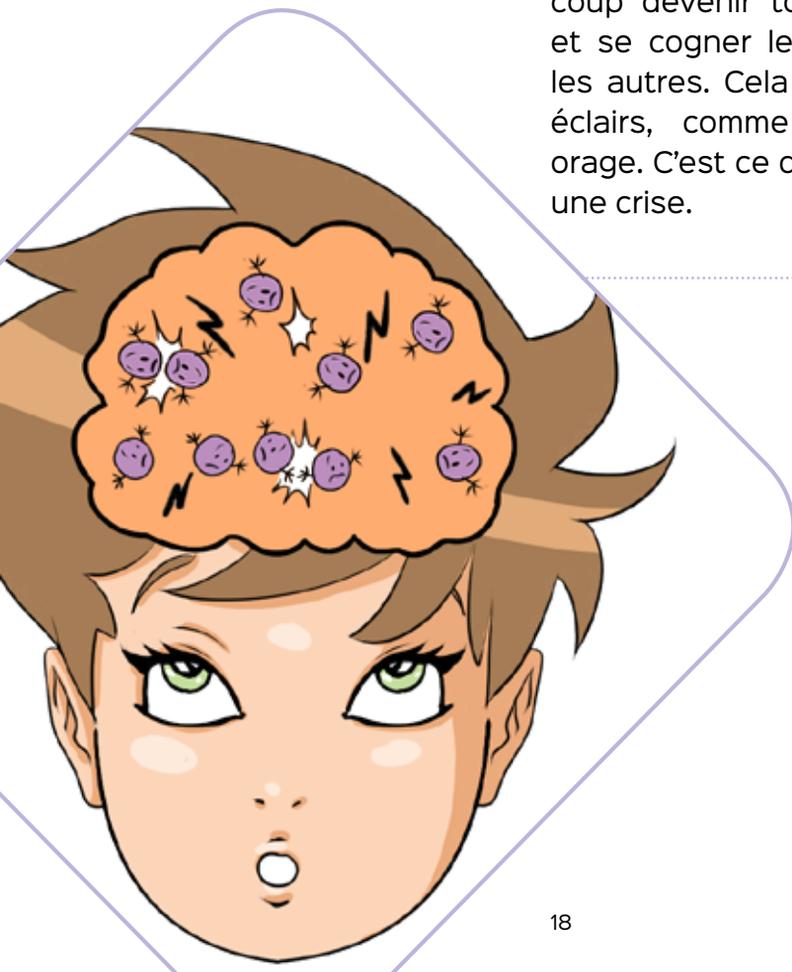


L'ÉPILEPSIE

UN ORAGE ÉLECTRIQUE DANS LE CERVEAU

Et il se passe quoi dans ma tête ?

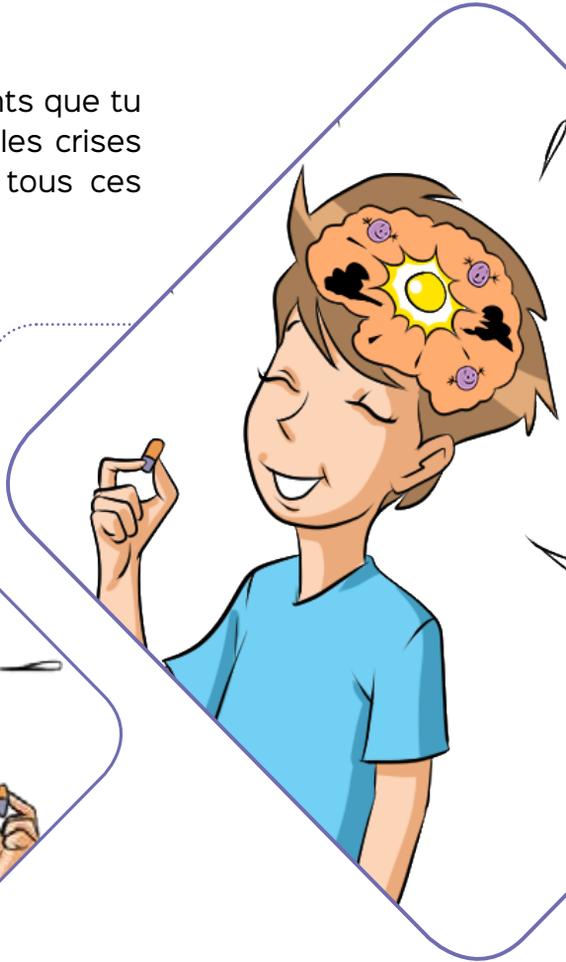
Les petites cellules que l'on a dans le cerveau vont d'un coup devenir toutes excitées et se cogner les unes contre les autres. Cela provoque des éclairs, comme pendant un orage. C'est ce que l'on appelle une crise.



*Les médicaments,
ils servent à quoi ?*

Tous les jours, les médicaments que tu prends vont aider à stopper les crises et empêcher l'apparition de tous ces éclairs dans ton cerveau.

**Il est donc important
de prendre ton traitement
très régulièrement**



ADRESSES UTILES

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Épilepsie France

13, rue Frémicourt, 75015 Paris

Tél. : 01 53 80 66 64

E-mail : info@epilepsie-france.fr

Site internet : www.epilepsie-france.fr

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE)

Hôpital Necker Enfants Malades, Bât Carré Necker

149 rue de Sèvres, 75015 Paris

Tél. : 01 47 83 65 36

Site internet : www.fondation-epilepsie.fr

Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE)

Centre Médical de la Teppe, 26600 Tain L'Hermitage

Site internet : www.lfce.fr

ASSURANCE MALADIE

Site internet : www.ameli.fr

Votre caisse d'assurance maladie

INPES

Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé

42, bd de la Libération

93203 Saint-Denis Cedex

Site internet : www.inpes.sante.fr

