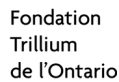


PARTIE 2:

LES CONSÉQUENCES SOCIALES DE L'ÉPILEPSIE



An agency of the Government of Ontario
Un organisme du gouvernement de l'Ontario



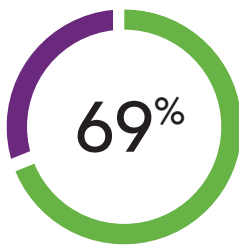
Mary J. Wright Research and
Education Centre at Merrymount

Introduction

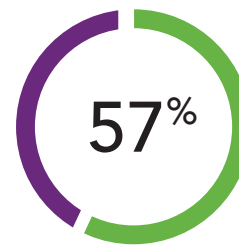
Les élèves atteints d'épilepsie peuvent démontrer: un mauvais processus social (p. ex., interpréter les expressions faciales, comprendre les nuances du langage, prendre du recul), un niveau plus faible d'indépendance fonctionnelle et un statut scolaire inférieur ce qui peut rendre leur vie sociale difficile.

Ils peuvent également se retirer des situations sociales pour éviter d'avoir une crise imprévisible ou embarrassante devant leurs pairs. Cette inquiétude peut être considérablement réduite grâce à l'état de préparation des enseignants et de la classe. Si tout le monde sait à quoi s'attendre avant qu'un élève ait une crise et sait comment l'aider, la réponse collective peut être rassurante et apaisante. Cela peut réduire l'inquiétude de l'élève épileptique, de ses parents, de son enseignant et de ses camarades de classe.

Le stigmate social est courant pour les personnes atteintes d'épilepsie et peut conduire un enfant à avoir une faible estime de soi et peu de motivation à s'engager dans l'apprentissage et à participer aux activités scolaires (Elliott et al., 2005).



Selon une enquête menée en Ontario, 69 % des parents (99/144) estimaient que leur enfant épileptique avait des problèmes sociaux (ESWO, 2018).



Dans la même enquête, 57 % des parents (82/144) craignaient que leur enfant épileptique ne soit embêté ou intimidé à l'école (ESWO, 2018).

Les enfants qui ne socialisent pas ou n'interagissent pas avec leurs pairs sont susceptibles de connaître une issue difficile à l'âge adulte (Camfield et al., 2014). Souvent, les effets engendrés par les crises d'épilepsie, la prise de médicaments et la surveillance étroite de la part d'un adulte, retardent le développement de l'autonomie et de la maîtrise de soi émotionnelle chez l'enfant épileptique. Pour atteindre les compétences socio-émotionnelles de leur groupe de pairs, les enfants épileptiques peuvent avoir besoin de plus de soutien.

Les crises d'épilepsie survenues pendant l'enfance peuvent avoir une incidence sur le développement des compétences cognitives de base et complexes qui constituent le fondement de l'adaptation éducative, professionnelle et interpersonnelle à long terme (Smith et al., 2013).

- Chez certains élèves atteints d'épilepsie, des étapes typiques du développement peuvent avoir été omises et il peut être nécessaire de les enseigner de nouveau.
- Tout au long du développement, les enfants apprennent à partager et à interagir socialement avec les autres. En raison de leur épilepsie, certains enfants peuvent ne pas avoir acquis ces compétences importantes et peuvent éprouver des difficultés d'interaction sociale. Ils peuvent sembler centrés sur eux-mêmes et ne pas bien jouer avec les autres.
- Ils peuvent éprouver des explosions émotionnelles ou comportementales à la suite de situations relativement mineures parce qu'ils n'ont pas les compétences sociales ou le contrôle émotionnel nécessaires pour faire face à leurs pairs.
- Ils peuvent ressentir une grave anxiété de séparation lorsqu'ils sont loin de leurs parents et/ ou se retirer socialement et s'isoler de leurs pairs.

La protection excessive des adultes et les restrictions à l'école

Les élèves peuvent éprouver une autonomie réduite en raison de la persistance des crises d'épilepsie et de la nécessité d'une surveillance accrue de la part d'un adulte.

Un parent ou un enseignant peut protéger excessivement l'élève atteint d'épilepsie afin de gérer la nature imprévisible des crises. Réciproquement, les enfants et les jeunes atteints d'épilepsie peuvent devenir trop dépendants des parents ou des enseignants.

Craignant que l'élève soit en danger ou blessé, un parent ou un enseignant peut limiter les activités de l'élève et le retirer des rencontres sociales, des activités de loisir et des programmes scolaires (Elliott et al., 2005).

La surveillance des adultes et l'imposition de restrictions en fonction de l'âge ou des activités appropriées suggèrent aux élèves qu'ils ne sont pas « comme les autres enfants », que le monde est un endroit dangereux et qu'ils ne sont pas capables de faire les choses par eux-mêmes. Les restrictions peuvent amener l'élève épileptique à avoir un apprentissage discontinu et fragmenté, à se sentir impuissant ou à se retirer des groupes sociaux.

Demandez aux parents si le fournisseur de soins de santé de leur enfant a imposé des restrictions sur les activités et, dans l'affirmative, pour quelle raison. Cette démarche peut contribuer à veiller à ce que les élèves s'engagent dans les activités qu'ils sont capables de faire.

Stratégies pour soutenir le développement de l'autonomie et des compétences prosociales

Liste de contrôle:

- Fournissez à l'élève des occasions qui l'aideront à développer un sentiment de maîtrise.
- Soutenez le développement des compétences décisionnelles et de la résilience.
- Modélisez et enseignez explicitement un comportement social approprié.
- Enseignez des comportements alternatifs pour atteindre l'objectif social de l'élève (p. ex., d'autres moyens d'attirer l'attention, d'autres moyens de créer du plaisir).
- Modélisez des façons de démontrer votre intérêt et de respecter l'espace personnel.
- Intégrez la « cartographie sociale » pour aider l'élève à comprendre ce qui est acceptable et comment répondre aux attentes.
- Encouragez la participation à des activités parascolaires d'intérêt.

Références:

- Camfield, P. R., & Camfield, C. S. (2014). What happens to children with epilepsy when they become adults? Some facts and opinions. *Pediatric neurology*, 51(1), 17-23.
- Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior*, 7(4), 664-678.
- ESWO (2018). Living with Epilepsy: Voices from the Community, www.clinictocommunity.ca
- Smith ML, Gallagher A, Lassonde, M. Cognitive Deficits in Children with Epilepsy. In Duchowny M, Cross H, Arzimanoglou A (Eds.). *Pediatric Epilepsy*, New York: McGraw-Hill, 2013, pp. 309-322.